



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

ADAMS RODRIGUES MALTA

**SIGNIFICADOS PSICOLÓGICOS ATRIBUÍDOS POR PACIENTES COM CÂNCER
DE CABEÇA E PESCOÇO AO PROCESSO DE ADOECIMENTO E TRATAMENTO
DURANTE A RADIOTERAPIA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

*PSYCHOLOGICAL MEANINGS ATTRIBUTED BY HEAD AND NECK CANCER
OUTPATIENTS' TO THE ILLNESS AND TREATMENT DURING RADIOTHERAPY:
A CLINICAL-QUALITATIVE STUDY*

CAMPINAS
2018

ADAMS RODRIGUES MALTA

**SIGNIFICADOS PSICOLÓGICOS ATRIBUÍDOS POR PACIENTES COM CÂNCER
DE CABEÇA E PESCOÇO AO PROCESSO DE ADOECIMENTO E TRATAMENTO
DURANTE A RADIOTERAPIA: UM ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO**

*PSYCHOLOGICAL MEANINGS ATTRIBUTED BY HEAD AND NECK CANCER
OUTPATIENTS' TO THE ILLNESS AND TREATMENT DURING RADIOTHERAPY:
A CLINICAL-QUALITATIVE STUDY*

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Mestre em Ciências, na área
de Oncologia

Dissertation presented to the Faculty of Medical Sciences of the
State University of Campinas as a part of requirements to obtain
the title Master in Sciences / Oncology

ORIENTADOR: PROF. DR. EGBERTO RIBEIRO TURATO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO
APRESENTADA PELO ALUNO ADAMS RODRIGUES MALTA, E ORIENTADO
PELO PROF. DR. EGBERTO RIBEIRO TURATO

CAMPINAS
2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1455-034>

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Ana Paula de Moraes e Oliveira - CRB 8/8985

M298s Malta, Adams Rodrigues, 1984-
Significados psicológicos atribuídos por pacientes com câncer de cabeça e pescoço ao processo de adoecimento e tratamento durante a radioterapia: um estudo clínico-qualitativo / Adams Rodrigues Malta. – Campinas, SP: [s.n.], 2018.

Orientador: Egberto Ribeiro Turato.

Dissertação (mestrado profissional) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Câncer de cabeça e pescoço. 2. Radioterapia. 3. Oncologia clínica. 4. Psicologia médica. 5. Pesquisa qualitativa. I. Turato, Egberto Ribeiro, 1954-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Psychological meanings attributed by head and neck cancer outpatients' to the illness and treatment during radiotherapy: a clinical-qualitative study

Palavras-chave em inglês:

Head and neck cancer

Radiotherapy

Clinical oncology

Medical psychology

Qualitative research

Área de concentração: Oncologia

Titulação: Mestre em Ciências

Banca examinadora:

Egberto Ribeiro Turato [Orientador]

Nelson Filice de Barros

Celso Garcia Junior

Data de defesa: 27-09-2018

Programa de Pós-Graduação: Assistência ao Paciente Oncológico

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

ADAMS RODRIGUES MALTA

ORIENTADOR: PROF. DR. EGBERTO RIBEIRO TURATO

MEMBROS:

1. PROF. DR. EGBERTO RIBEIRO TURATO, PRESIDENTE

2. PROF. DR. NELSON FILICE DE BARROS, TITULAR

3. PROF. DR. CELSO GARCIA JUNIOR, TITULAR

Programa de Pós-Graduação em Assistência ao Paciente Oncológico da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

DATA DA DEFESA: 27/09/2018

*“Conto para ele as histórias de espantos e encantos que quero escrever, vozes que recolhi nos caminhos e sonhos meus, de tanto andar acordado, realidades deliradas, delírios realizados, palavras andantes que encontrei – ou fui por elas encontrado.” **

* Trecho retirado da introdução do livro “As palavras andantes”, do escritor uruguaio Eduardo Galeano

AGRADECIMENTOS

À minha (nossa) **“força de vontade”**. Ela foi construída no seio daqueles encontros que respeitaram minhas decisões e liberdade individual, motivo de celebração, alegria e união. Foi isso o que me moveu para que chegasse até aqui.

Aos meus familiares e amigos, encontram-se juntos porque assim nos conduzimos mutuamente no caminho da fraternidade. Minha linha do horizonte e, ao mesmo tempo, porto seguro. Para mim, são **“casa na vida”**:
Vanda (mãe), Ezequiel (pai), Vanda (tia), Raquel Sampaio...

À **Renata Rodrigues dos Santos**, em nome de quem agradeço à toda a equipe do Ambulatório de Radioterapia do HC/Unicamp. As leis da física e do afeto, ao moldarem nossa atuação conjunta, produziram encontros sensíveis, emoções, aprendizado... fizeram nascer esse projeto. Obrigado pelo acolhimento, generosidade e amizade de cada um de vocês.

Aos colegas e supervisores do Ambulatório de Oncologia e Quimioterapia do HC/Unicamp que, assim como os docentes, contribuíram para o meu aprendizado e oportunizaram crescimento profissional.

Aos pares do **Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa**, em nome do meu orientador **Egberto Ribeiro Turato**. Vocês me ajudaram a dar os primeiros passos e a amadurecer enquanto pesquisador. Obrigado por me incluírem em um ambiente acadêmico/científico acolhedor, espaço de debate, trocas de experiências, valorização de saberes e, sobretudo, respeito às pessoas.

Aos (Às) **pacientes**, protagonistas dessa história. Obrigado por me permitirem ser um coadjuvante dedicado. Vocês foram a “espinha dorsal” que sustentou toda a força de vontade, foram os maiores professores.

RESUMO

Introdução: No Brasil, o Câncer de Cabeça e Pescoço (CCP) é considerado de relevante incidência, prevalência e mortalidade. É o segundo mais comum em indivíduos do sexo masculino e sua origem está ligada a hábitos como: tabagismo e alcoolismo. A maior parte dos tumores nessa região são de células escamosas (CEC). O diagnóstico é complexo e, em muitos casos, ocorre tardiamente quando a doença já se encontra em estágio avançado. Isso acarreta em alta letalidade e menor resposta aos tratamentos. Importantes prejuízos biopsicossociais decorrentes do adoecimento e tratamento de radioterapia (RT) interferem na qualidade de vida dos pacientes. Neste contexto, realizamos um estudo qualitativo em um hospital universitário do sudeste brasileiro. **Objetivo:** Explorar os significados psicológicos atribuídos por pacientes com câncer de cabeça e pescoço ao adoecimento e tratamento durante a radioterapia. **Método:** Selecionamos, intencionalmente, 13 pacientes, os quais participaram de entrevistas semidirigidas, face a face, com questões abertas e em profundidade, realizadas uma única vez com cada sujeito. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas integralmente e o material obtido foi tratado mediante a técnica de Análise Qualitativa de Conteúdo. O processo de análise, interpretação e discussão dos resultados foi amparado pelos referenciais teóricos da Psicologia Médica e Sociologia da Saúde. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética local e todas as recomendações para pesquisa com seres humanos foram respeitadas em sua execução. **Resultados:** Seis categorias de análise emergentes: (1) A experiência dos pacientes no processo adoecimento, investigação e diagnóstico; (2) O paradoxo do tratamento e a consolidação da identidade social do CCP; (3) As intensas percepções do paciente sobre o impacto da RT em sua vida; (4) Alterações na imagem corporal e a relação com a identidade social; (5) A vida idealizada pós-tratamento; (6) Comunicação paciente-profissional de saúde: encontros e desencontros. **Conclusão:** Os indivíduos com CCP passaram por rupturas em suas vidas desde o adoecimento, diagnóstico e tratamento. Eles vivenciaram sentimento de culpa, vergonha e estigmas frente às alterações corporais decorrentes doença e RT. Os significados prévios atribuídos ao tratamento enquanto alívio, controle ou possibilidade de cura foram frustrados conforme a exacerbação dos efeitos colaterais progressivos, o surgimento de sequelas funcionais e consequentes modificações na imagem corporal. As dores acima do limiar de tolerância, os danos à autoimagem, as limitações da vida social, resultaram em incertezas quanto ao futuro, pensamentos de morte, desesperança e elaboração de lutos. Nesse contexto, o vínculo relacional e a comunicação paciente-profissional de saúde devem ser priorizados com vistas à oferta de cuidados preventivos, numa perspectiva biopsicossocial, antes, durante e após o tratamento de RT. A reconstrução da vida social é um fator de extrema importância e a equipe de saúde pode contribuir nesse sentido através de ações de suporte integral e reconhecimento das necessidades dos pacientes.

Palavras-Chave: Câncer de cabeça e pescoço, Radioterapia, Oncologia clínica, Psicologia Médica, Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: In Brazil, head and neck cancer (CCP) is considered of relevant incidence, prevalence and mortality. It is the second most common in males and its origin is linked to habits such as: smoking and alcoholism. Most tumors in this region are squamous (SCC) cells. The diagnosis is complex and, in many cases, occurs late when the disease is already at an advanced stage. This leads to high lethality and less response to treatments. Important biopsychosocial damages resulting from the illness and treatment of radiotherapy (RT) interfere in patients' quality of life. In this context, we carried out a qualitative study in a university hospital in southeastern Brazil. **Objective:** To explore the psychological meanings attributed by patients with head and neck cancer to illness and treatment during radiotherapy. **Method:** We intentionally selected 13 patients, who participated in semi-direct face-to-face interviews with open and in-depth questions, performed once with each subject. The interviews were recorded in audio, transcribed integrally and the material obtained was treated using the technique of Qualitative Content Analysis. The process of analysis, interpretation and discussion of the results was supported by the theoretical references of Medical Psychology and Sociology of Health. The study was approved by the local ethics committee and all the recommendations for research with human beings were respected in its execution. **Results:** Six emerging categories of analysis: (1) Patient experience in the process of sickness, investigation and diagnosis; (2) The treatment paradox and the consolidation of the social identity of the CCP; (3) The patient's intense perceptions of the impact of RT on his or her life; (4) Changes in body image and relationship to social identity; (5) The post-treatment idealized life; (6) Patient-professional health communication: meetings and disagreements. **Conclusion:** Individuals with CCP have experienced ruptures in their lives since the illness, diagnosis and treatment. They experienced feelings of guilt, shame and stigma in the face of bodily changes stemming from disease and RT. The previous meanings attributed to treatment as relief, control or cure possibility were frustrated as exacerbation of progressive side effects, the appearance of functional sequelae and consequent modifications in body image. Pain beyond the threshold of tolerance, damage to self-image, and the limitations of social life have resulted in uncertainty about the future, thoughts of death, hopelessness, and grief. In this context, the relational link and patient-professional health communication should be prioritized to offer preventive care, from a biopsychosocial perspective, before, during and after RT treatment. The reconstruction of the social life is a factor of extreme importance and the health team can contribute in this sense through actions of integral support and recognition of the patient's needs.

Keywords: Head and neck cancer, Radiotherapy, Clinical Oncology, Medical Psychology, Qualitative research.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCP – Câncer de Cabeça e Pescoço

RT – Radioterapia

QT – Quimioterapia

CEC – Carcinoma Espinocelular

CBC – Carcinoma Basocelular

DPMP – Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria

LPCQ – Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa

COREQ - Consolidated criteria for Reporting Qualitative research

Unicamp – Universidade Estadual de Campinas

HC – Hospital de Clínicas da Unicamp

ARHC – Ambulatório de Radioterapia do HC/Unicamp

FCM – Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp

MPCQ – Método de Pesquisa Clínico-qualitativa

SUS – Sistema Único de Saúde

WHO – Organização Mundial de Saúde

SUMÁRIO

RESUMO	07
ABSTRACT	08
LISTA DE ABREVIATURAS	09
1. INTRODUÇÃO	12
1.1 Recorte do objeto de estudo	12
1.2 Cenário epidemiológico do câncer: breves considerações	13
1.3 O câncer de cabeça e pescoço.....	15
1.3.1 Fatores de risco	16
1.3.2 Rastreamento diagnóstico e prevenção	16
1.3.3 O diagnóstico tardio e o acesso ao tratamento	18
1.3.4 O tratamento combinado para CCP	20
1.3.5 A radioterapia para CCP.....	21
1.4 Modelos de atenção à saúde, doença e práticas de cuidado	22
1.4.1 Uma perspectiva do cuidado integral em oncologia	28
1.5 Aspectos psicodinâmicos e psicossociais do CCP	30
1.5.1 Considerações sobre as funções constitutivas do psiquismo	32
1.5.2 Conceitos psicodinâmicos essenciais.....	34
1.5.3 As adições ligadas à oralidade no contexto do CCP	39
1.5.4 Constituição da identidade e estigmas frente ao CCP	40
1.6 Rupturas Biográficas no contexto do adoecimento	41
1.7 Considerações sobre morte, perdas e lutos.....	43
1.8 A relação entre o profissional de saúde e o paciente	44
1.8.1 Comunicação em oncologia: o protocolo SPIKES	48
1.9 Justificativas.....	50
1.10 Questão de pesquisa e pressupostos	52
2. OBJETIVOS	53
2.1 Objetivo geral.....	53
2.2 Objetivos específicos	53
3. MÉTODO E PARTICIPANTES	54
3.1 O Método Clínico-qualitativo	54
3.2 Aplicação do Método Clínico-Qualitativo.....	56
3.2.1 Chegada ao campo: ambientação, aculturação e estranhamento..	56
3.2.2 Descrição do campo de pesquisa.....	58
3.2.3 Construção da amostragem e inclusão de sujeitos	61
3.2.4 Coleta de dados	62
3.2.5 Tratamento dos dados.....	65
3.2.6 Validação.....	67
3.2.7 Cuidados éticos	67

4. RESULTADOS	69
4.1 Caracterização dos sujeitos e entrevistas.....	69
4.2 Codificação e categorização	72
4.3 Análise dos conteúdos.....	75
4.3.1 A experiência dos pacientes no processo de investigação adoecimento e diagnóstico	75
4.3.2 O paradoxo do tratamento e a consolidação da identidade social do CCP	85
4.3.3 As intensas percepções do paciente sobre o impacto da RT	93
4.3.4 Alterações na imagem corporal e a relação com a identidade	99
4.3.5 A vida idealizada pós-tratamento	105
4.3.6 Comunicação paciente-profissional de saúde: encontros e desencontros	112
5. DISCUSSÃO	120
5.1 Limitações do estudo	129
6. CONCLUSÕES	130
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	132
8. REFERÊNCIAS	133
ANEXOS	151

1. INTRODUÇÃO

1.1 Recorte do objeto de estudo

Esta dissertação foi fruto de um estudo clínico-qualitativo que teve por finalidade explorar aspectos psicológicos e conteúdos emocionais relatados por pacientes com Câncer de Cabeça e Pescoço (CCP), relacionados à experiência do adoecimento e tratamento. Conhecimentos da Psicologia Médica, numa perspectiva psicodinâmica, e Sociologia da Saúde foram utilizados para a fundamentação teórica da pesquisa.

O Mestrado Profissional em Assistência ao Paciente Oncológico da FCM/Unicamp, criado em 2016. Conta com uma única área de concentração: “Oncologia”, a qual se desdobra em três grandes linhas de pesquisa: 1. Epidemiologia, Processos Patológicos e Prevenção do Câncer; 2. Oncologia Clínica e Cirúrgica; e 3. Diagnóstico e Suporte ao Paciente Oncológico. O recorte do objeto deste estudo foi situado dentro da terceira linha.

O interesse pelo tema foi fruto das experiências do pesquisador principal com o atendimento a pacientes oncológicos no Ambulatório de Oncologia Clínica (época em que realizou aprimoramento profissional), assim como no Ambulatório de Otorrinolaringologia e no Ambulatório de Radioterapia, situados no HC/Unicamp. O ARHC foi nosso campo de pesquisa e ali entrevistamos pacientes com CCP que estavam em RT, momento em que os convidamos para falar sobre suas experiências com o adoecimento e tratamento.

O ARHC atende pacientes da região metropolitana de Campinas-SP, outros municípios do Estado de São Paulo e ainda diversas regiões do Brasil. Identificamos uma demanda interna por parte dos profissionais locais por conhecimento sistematizado sobre as diferentes facetas e significados psicológicos relacionados ao processo de adoecimento e tratamento do paciente com CCP, o que foi fomentado pelo necessário crescimento da produção científica com esse recorte específico. Assim, esse capítulo não apenas a introduz a pesquisa para os leitores, mas, de fato, “lança as suas bases”.

1.2 Cenário epidemiológico do câncer: breves considerações

O Câncer é a segunda causa de morte no mundo em se tratando de doenças não transmissíveis. Em primeiro lugar estão as doenças cardiovasculares (1). Observa-se um panorama epidemiológico de transição relacionado às causas de mortalidade nas populações. Por exemplo, países que realizaram investimento em prevenção e controle de doenças infecto-parasitárias, políticas de proteção e prevenção de doenças transmissíveis, tendem a ter uma população com maior expectativa de vida que será mais acometida por doenças crônico-degenerativas como o câncer.

Os países que investem em políticas e ações de rastreamento e diagnóstico precoce apresentam maior controle da mortalidade por câncer, mesmo diante de altas taxas de incidência. Assim, proporcionalmente, a mortalidade tem se mostrado maior nos países em desenvolvimento que não investem recursos suficientes em ações de prevenção e controle da doença (2).

A WHO registrou, em 2012, 14,1 milhões novos casos de câncer (excluindo-se os casos de câncer de pele não melanoma) e 8,2 milhões de óbitos. As estimativas para 2020 são de 17,1 milhões de novos casos com 10,1 milhões de mortes. Trata-se de uma doença em crescimento progressivo, com proporções planetárias alarmantes. Este cenário tende a elevá-la para a primeira posição no ranking da mortalidade por doenças não transmissíveis em diversas regiões do planeta (3, 4).

As taxas de incidência e mortalidade por câncer variam localmente de acordo com os indicadores socioeconômicos de cada país, além de investimentos realizados em prevenção e tratamento. No Brasil, estima-se 1,2 milhões de novos casos para o biênio 2018-2019 (excetuando-se o câncer de pele não melanoma que é o mais prevalente). Em relação a esse quantitativo geral, os tipos mais frequentes em homens serão: próstata (31,7%), pulmão (8,7%), intestino (8,1%), estômago (6,3%) e cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de: mama (29,5%), intestino (9,4%), colo do útero (8,1%), pulmão (6,2%) e tireóide (4,0%) estão em destaque (5).

Segundo a WHO, no ano 2000, aproximadamente 152 mil brasileiros morreram por câncer. Esse número aumentou significativamente nos últimos 15 anos e chegou a 223,4 mil, conforme dados de 2015. Houve um aumento de 46% nos casos

de morte pela doença (4, 6). Porém, em 10% (516) dos municípios brasileiros o câncer já ocupa o primeiro lugar nas estatísticas de mortalidade e poderá chegar à primeira causa de morte em todo o país em 2029. É uma situação preocupante que deve mobilizar a sociedade de forma ampla para o seu enfrentamento (7).

Aquilo que se chama “Câncer”, na verdade, comporta um conjunto de mais de 100 doenças diferentes caracterizadas pelo crescimento desordenado (maligno) de células diferenciadas que invadem os tecidos e órgãos próximos ao seu local de origem, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. O desenvolvimento de tumores malignos ocorre a partir de células neoplásicas, ou seja, que sofreram mutação genética com grande diferenciação do seu tecido original e tendem a se dividir rapidamente sem que haja controle do organismo sobre esse processo (8).

A compreensão da carcinogênese é complexa, multidimensional e multicausal. Está relacionada a fatores desencadeantes externos (ambientais), internos (orgânicos) ou ainda decorrentes relação entre os dois, envolvendo: hábitos alimentares, envelhecimento da população, práticas sexuais e reprodutivas, estilo de vida, fatores genéticos, funcionamento do sistema imunológico, fatores hormonais, contato com agentes químicos carcinogênicos, infecções virais e bacterianas, traumas mecânicos, contato com material radioativo, dentre outros (9, 10).

Uma doença tão complexa como essa envolve custos de várias naturezas. De um modo geral, a American Cancer Society, classifica em custos econômicos, custos sociais e custos totais. Os custos econômicos são aqueles materiais associados às despesas com promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação dos pacientes com câncer, assim como oportunidades econômicas perdidas pelos doentes e seus familiares. Os custos sociais são aqueles associados ao impacto subjetivo da doença. Inclui aspectos emocionais e cognitivos das famílias, amigos dos portadores e cuidadores de pacientes com câncer, com consequências tangíveis (materiais) e intangíveis (qualidade) na vida e na produtividade das pessoas. O custo total com o câncer se daria mediante uma subestimada (dificuldade de mensurar aspectos subjetivos) soma das duas dimensões (material e social) (11).

Em 2016, os gastos federais com oncologia no Brasil, segundo o Data-SUS, superou a faixa dos R\$3,8 bilhões. Cerca de 31,5% desse valor foi gasto com cirurgias oncológicas e 59,9% com procedimentos clínicos com destaque para a quimioterapia e radioterapia (12, 13). Diante do aumento progressivo da doença, os

gastos ainda são insuficientes para atender à demanda do país, e baixos perto do que se investe em países desenvolvidos, sobretudo em ações de rastreamento e diagnóstico precoce que geram economia futura, além de aumento do controle e qualidade de vida da população.

1.3 O Câncer de Cabeça e Pescoço

O CCP é um nome genérico para definir tumores que podem ter início em alguma das seguintes estruturas anatômicas: cavidade oral incluindo a região do lábio e da língua, os seios da face, a região da faringe que é dividida pela rinofaringe, orofaringe e hipofaringe, a região da laringe, onde também estão localizadas as cordas vocais e a região da glote, supraglote e subglote, glândula tireóide, glândulas salivares, músculos e nervos, tecidos moles e pele, dentre outras (14).

O tumor mais frequente diagnosticado nessa região anatômica é o chamado “Carcinoma de Células Escamosas” (CEC). Ganha esse nome por ter origem a partir do tecido epidermóide que reveste internamente desde os lábios até a região dos brônquios e pulmão. Perfazem cerca de 90% de todos os casos de CCP diagnosticados anualmente (15, 16).

No Brasil, o CCP apresenta uma incidência anual estimada em 5,3% quando comparada ao quantitativo total de todos os outros tipos de câncer. Em 2018, foram estimados mais de 25 mil novos casos apenas em cavidade oral e laringe. A região Sul e Sudeste apresenta os maiores índices de incidência (4º mais frequente), prevalência e taxa de mortalidade (7,5 a cada 100.000 habitantes) por CCP no país (17). Ocupa o 2º lugar entre os homens com idade acima dos 50 anos. No restante do país, na população em geral, é o 6º tipo mais prevalente. Os cânceres dessa região foram responsáveis por mais de 18.000 mortes no Brasil em 2015 (5).

Quando não diagnosticado em seus estágios iniciais, o CEC se desenvolve localmente, pode atingir o sistema linfático e se manifestar também nos gânglios que permeiam o seu sítio primário de origem. O diagnóstico tardio aumenta as chances de metástases à distância, acometendo órgãos à distância como o pulmão, o fígado e os ossos, o que aumenta a mortalidade e diminui a sobrevida global dos indivíduos (14). Os sinais de um CCP em estágio precoce podem ser imperceptíveis aos indivíduos, pois ocorrem de diferentes maneiras e se confundem com outras doenças. Por isso,

é preciso investir na diminuição ou eliminação da exposição aos principais fatores de risco para a doença.

1.3.1 Fatores de risco

Os principais fatores de risco para o CCP são relacionados ao estilo de vida e hábitos pessoais. Porém, atividade profissional, grau de instrução, dieta, infecções repetidas, higiene oral precária, irritação mecânica crônica e predisposição genética também figuram entre eles (19, 20). A dependência do tabaco e álcool está comprovadamente associada ao surgimento de CEC. O uso frequente e combinado dessas duas substâncias aumenta em 40 a 100 vezes as chances de um indivíduo desenvolver a doença quando comparado a outro indivíduo que não fuma nem ingere álcool rotineiramente (19-21).

Além disso, a infecção pelo HPV (Human Papiloma Vírus) também pode estar associada ao câncer de orofaringe, geralmente em indivíduos jovens que nunca fumaram e não ingerem bebidas alcoólicas de forma rotineira. Os comportamentos sexuais de risco e a pobre higiene oral favorecem esse tipo de infecção. Estudos mostram que cerca de 2/3 dos tumores da orofaringe diagnosticados nos USA são causados pelo HPV (18, 22, 23).

Doenças que causam imunodeficiência, com por exemplo a AIDS, ou ainda medicamentos imunossupressores que diminuem a atividade do sistema imunológico também aumentam as chances de um indivíduo desenvolver CCP (24, 25). Há ainda as chamadas lesões pré-neoplásicas brancas (leucoplasias) que aumentam em 20% e as lesões pré-neoplásicas vermelhas (eritoplasias) com aumento em 80% do risco de um indivíduo desenvolver tumores de cabeça e pescoço (26). No entanto, trata-se de um câncer potencialmente curável quando identificado e tratado precocemente.

1.3.2 Rastreamento, diagnóstico e prevenção

O processo de rastreamento e diagnóstico é um problema importante e desafiador que tem se mostrado ineficiente, sobretudo nos países em desenvolvimento, onde há alta incidência e prevalência de CCP. As políticas públicas de saúde e ações de rastreio não tem sido suficientes para o controle da doença nesses países. Em consequência disso, a maioria dos casos são diagnosticados

tardiamente, ou seja, quando a doença já se encontra em estágio avançado e franca progressão. Com isso, a abordagem terapêutica se torna ainda mais complexa e de difícil execução.

Um dos principais estudos já realizados para abordar a questão do rastreio e diagnóstico ocorreu na Índia. Seu objetivo foi avaliar o efeito da triagem visual na mortalidade por câncer oral através de um ensaio clínico randomizado controlado, junto a indivíduos com idade a partir de 35 anos e considerados saudáveis. Ao longo dos processos de rastreamento, as pessoas com lesão suspeita foram encaminhadas para biópsia e tratamento. Diante dos resultados, foi avaliada a sobrevida, letalidade e mortalidade por câncer oral. Dos 5145 indivíduos rastreados positivos, 3218 (63%) concordaram com o encaminhamento e 95.356 participantes elegíveis no grupo controle receberam cuidados padrão. Registrou-se 205 casos de CCP e 77 mortes no grupo de intervenção em comparação com 158 casos e 87 mortes no grupo controle (27).

No Brasil, os programas de rastreamento, prevenção e diagnóstico precoce do CCP ainda não apresentam uma eficácia capaz de interferir na diminuição dos indicadores de incidência e mortalidade. No Sistema Único de Saúde (SUS), os odontologistas que integram as equipes da Estratégia Saúde da Família e atuam na Atenção Primária em Saúde são capacitados para avaliação específica e identificação de uma lesão suspeita, visto que a população costuma procurar esse profissional com maior frequência para cuidar de sua saúde bucal. Eles tem um papel importantíssimo na investigação e diagnóstico do CCP na população em geral, assim como no encaminhamento para os serviços médicos especializados de maior complexidade (17).

Atualmente, a principal prevenção para o CCP em indivíduos saudáveis é a mudança no estilo de vida, com o abandono radical do uso do tabaco e a moderação na ingestão de bebidas alcólicas. Campanhas de conscientização da população, ações educativas e práticas de redução de danos ainda se mostram insuficientes para um alcance e impacto capazes de atingir a doença nas proporções em que ocorre, assim como sensibilizar a população. Os programas de conscientização que obtiveram melhores resultados nos últimos anos foram os relacionadas ao controle do tabagismo (28). A importância das ações de conscientização não deve ser minimizada. Porém, os fatores que causam o CCP exigem um olhar para a sua complexidade, pois envolve aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais (29).

Os sintomas iniciais do CCP são variáveis e, dificilmente, reconhecidos pelos sujeitos acometidos como algo grave. Isso ocorre, como já foi dito, devido à complexidade e diversidade das estruturas que fazem parte dessa região anatômica. A presença de lesões ulceradas de cor esbranquiçada ou avermelhada na região da cavidade oral e que não cicatrizam, nódulos indolores palpáveis ou dores específicas persistentes que não desaparecem após algumas semanas, halitose nova, engasgos que antes não aconteciam, rouquidão de início recente, massas sólidas e visíveis com crescimento progressivo, são alguns dos sintomas suspeitos de um CCP (30). Quando uma lesão suspeita é identificada, o profissional de saúde é orientado colher material e proceder com a biópsia a fim de descartar outros tipos de lesões como as chamadas “benignas” ou ainda outras doenças (15, 16).

Cerca de 2/3 dos indivíduos diagnosticados com CCP no Brasil chegam à consulta médica com a doença já em estágio avançado. Isso ocorre tanto devido à desatenção dos pacientes aos sintomas exemplificados, assim como aos problemas de rastreio, diagnóstico e acesso ao tratamento (17). Quanto mais avançado for o estágio da doença, mais difícil se torna a resposta afirmativa de um tratamento curativo. Com isso, as chances de recidivas ou metástases são aumentadas, e a sobrevida global dos pacientes é diminuída.

1.3.3 O diagnóstico tardio e o acesso ao tratamento

O fator tempo no contexto do adoecimento e tratamento é um desafio a ser compreendido nas seguintes óticas: a dos pacientes, a dos profissionais de saúde responsáveis pelo diagnóstico e os recursos disponíveis, e a do acesso aos tratamentos. O atraso em cada uma dessas esferas poderá impactar na sobrevida global, prejudicando a eficácia do tratamento e ocasionando declínio na qualidade de vida do paciente e seus familiares (31-33).

Estudos apontam que o atendimento profissional especializado, a condução da investigação, o processo de diagnóstico, a classificação e estadiamento do CCP também tendem a ser prolongados. Isso contribui para uma maior progressão da doença mesmo depois que o paciente já passou a ser acompanhado pelo médico e acarreta em demora para a definição e início do tratamento também com prejuízos na sobrevida global (34, 35).

Um estudo de coorte observacional analisou informações de 25.216 pacientes com CEC não metastático em estágios avançados. Foram analisados dados do National Cancer Database (NCDB) / EUA. Os pesquisadores avaliaram o tempo de início da radioterapia adjuvante após a cirurgia. Concluiu-se que aqueles pacientes que não iniciaram a radioterapia em até 50 dias após a ressecção tiveram decréscimo na sobrevida global (36).

Outro estudo de coorte observacional usando a mesma base de dados, NCDB, analisou as informações de 15.234 pacientes com câncer de cabeça e pescoço em estágio avançado, tratados cirurgicamente e submetidos à radioterapia adjuvante no período de 2004-2012. Os achados revelam que a mortalidade aumenta em média 4% para cada 1 semana que se passa após a ressecção sem que seja feita a radioterapia complementar (37).

Aspectos comportamentais do paciente com CCP também influenciam no diagnóstico tardio. Um estudo realizado com 277 pacientes analisou as seguintes categorias: resistência à saúde, funcionamento geral defensivo, estilos de enfrentamento e sofrimento psíquico. Nesse contexto, identificou-se correlações significativas entre os fatores psicológicos para a explicação do atraso do paciente. Aqueles considerados etilistas excessivos (+ de 5 doses/dia) tiveram 25% mais atraso na procura por atendimento em comparação com os etilistas moderados (até 2 doses/dia) 21%. Já os não etilistas tiveram 6% de atraso, sugerindo que os fatores psicológicos afetam o comportamento na procura por cuidados de saúde (38).

Quanto maiores as desigualdades socioeconômicas e o atraso no início do tratamento, maiores serão os prejuízos para a sobrevida global e qualidade de vida do paciente com CCP. As especificidades locoregionais inerentes à organização dos serviços de saúde e o acesso e a condições viáveis de tratamento também devem ser consideradas. Assim, o tempo decorrido entre a percepção do mal-estar pelo paciente, a busca por ajuda profissional, os protocolos de investigação e encaminhamentos para serviços de maior complexidade, a dificuldade no acesso e morosidade desses serviços, sobretudo quando públicos, poderão determinar o pior prognóstico.

A relação entre tabagismo, etilismo e atraso do diagnóstico para CCP também foi encontrada em outro estudo realizado com 427 participantes. Atraso do diagnóstico foi definido como um período > 30 dias entre o aparecimento dos primeiros sintomas relacionados ao tumor e a primeira visita a um médico. O comportamento de etilismo foi classificado em três tipos: leve (1 a 2 vezes /

dia); moderado (3 a 4 vezes / dia); e pesado (> 4 vezes/ dia). Os hábitos de tabagismo foram classificados em 4 tipos: nunca; já utilizou, mas parou; leve (1 a 20 cigarros / dia); e pesado (> 20 cigarros / dia). O estudo concluiu que quanto maior é a frequência no uso de álcool e tabaco maior é o atraso na procura por ajuda, e a doença é diagnosticada em estágios avançados (39).

Esses estudos confirmam que tanto o diagnóstico tardio quanto a demora no início das opções complementares de tratamento vão piorar o prognóstico do CCP e acarretar prejuízos na qualidade e tempo de vida dos pacientes. Conforme a doença progride para estágios mais avançados, menos eficazes são os tratamentos e mais complexa se torna a abordagem terapêutica.

1.3.4 O tratamento combinado para o CCP

Confirmado o diagnóstico mediante resultados de biópsia, exames de imagem como ecografia, tomografia e/ou ressonância magnética, associados à avaliação clínica, determinam o estágio exato da doença. A classificação do CCP se dá em 4 estágios principais, de acordo com o seu desenvolvimento e gravidade. Essa classificação determina as opções de tratamento elegíveis, momento em que também são considerados outros fatores como: comorbidades, mensuração da performance clínica, idade do paciente, aspectos psicossociais, dentre outros (15, 16).

As opções de tratamento, de um modo geral e convencional, são divididas, a partir de duas perspectivas: o tratamento da doença precoce (estágios I e II) e o tratamento da doença avançada (estágios III e IV). Nas fases precoces, a depender da localização da lesão e do seu tamanho, o tratamento cirúrgico exclusivo pode ser viável. Uma segunda modalidade é a radioterapia que também pode ser utilizada individualmente em alguns casos de doença precoce (15, 16).

Nos casos avançados, as modalidades de tratamento devem ser combinadas. Quando a ressecção cirúrgica apresentar benefícios com margens negativas na eliminação da lesão e não ocasionar sequelas estéticas e funcionais de grande relevância, essa poderá vir acompanhada de radioterapia e/ou quimioterapia complementares (tratamento adjuvante); e ainda, a radioterapia e a quimioterapia podem ser propostas concomitantemente sem perspectiva de intervenção cirúrgica; ou ainda, antes da realização de uma possível cirurgia de resgate nas situações em que a doença permanece (tratamento neoadjuvante). Para os casos em que a doença

se encontra disseminada em outros órgãos e estruturas à distância, pode-se ainda promover um tratamento paliativo, de controle, de acordo com as condições do paciente e recursos disponíveis (40-43).

1.3.5 A radioterapia para CCP

A RT é definida pela aplicação de radiação ionizante nos locais onde se encontram as lesões tumorais com o objetivo de alterar as estruturas celulares. A lesão radioinduzida ocasiona alteração celular levando-as a reparo, incapacidade de replicação, apoptose e consequente morte tumoral (44). Esse tipo de radiação pode ser obtida a partir de fontes naturais como o Cobalto-60, Iodo radioativo, entre outras, ou produzida através de aceleradores de partículas que convertem energia elétrica em feixes de *fótons*, *elétrons* e *neutrons* com poder de penetração mais superficial ou ainda raios X com maior poder de penetração nos tecidos e órgãos afetados pela doença (15, 16).

As doses totais ótimas de radiação para cada estrutura acometida pelo CCP costumam ser fracionadas e aplicadas diariamente em um período de mais ou menos 7 semanas, totalizando em média, 35 sessões. As doses mais altas são aplicadas nas lesões neoplásicas e doses mais baixas possíveis nos tecidos vizinhos normais, a fim de evitar morbidade. Tumores muito extensos costumam ser tratados com um reforço de dose chamado *boost*, o que ocorre na maioria dos casos de CCP em estágio avançado (44).

O tratamento de RT passa por uma fase prévia de simulação e planejamento, onde são definidos os parâmetros de dose, segurança, qualidade e campos anatômicos a serem tratados. São definidas posições, acessórios, apoios, e no caso do CCP é moldada uma máscara imobilizadora para garantir a aplicação nos locais pré-estabelecidos. O planejamento tem uma etapa manual, onde são realizadas marcações e posicionamentos no corpo do paciente, e outra computadorizada onde as estruturas a serem tratadas são avaliadas por imagem tridimensional, o que possibilita maior qualidade, eficácia e proteção do paciente (44).

A adequação de toda a cavidade oral e parte odontológica é uma importante etapa prévia ao início da radioterapia. Muitas vezes, é necessária a extração de dentes a fim de prevenir cáries de radiação ou osteoradionecrose que são condições irreversíveis onde a estrutura óssea é afetada. Trata-se de um momento

traumático para a maioria dos pacientes com CCP, pois modifica completamente a sua relação com a alimentação, a imagem corporal e a forma como se identifica socialmente (45-47).

A RT demanda uma série de adaptações pelo paciente e seus cuidadores. Há um desgaste tanto pelo tratamento em si, como pelo uso de máscaras imobilizadoras, pelas idas diárias ao hospital para aplicações, posicionamentos e marcações complexas, por permanecer isolado durante as aplicações, quanto pelas sequelas irreversíveis e efeitos colaterais progressivos e cumulativos. Há o risco de sofrimento psicológico intenso que desencadeia reações emocionais acompanhadas de angústia e ansiedade tanto no paciente quanto em seus familiares e cuidadores domésticos (17, 27, 48).

Dentre as sequelas e efeitos colaterais da RT para CCP, destacam-se: dores intensas (fenômeno que é ao mesmo tempo biológico e psicológico), disfagia que leva a uma progressiva dificuldade para a alimentação pela boca, declínio nutricional com perda importante de peso implicando em utilização de sondas nasointerais, além de suplementação alimentar artificial, perda parcial ou total do paladar e prazer na alimentação (49).

Podem ocorrer também: xerostomia (diminuição na produção de saliva), infecções diversas, náuseas, vômitos, toxicidade, dispneia devido a obstruções tumorais e à RT, queimaduras na pele provocadas por doses progressivas e cumulativas de radiação, dificuldade para falar e dormir, alterações na imagem corporal, hábitos sociais, entre outros (50-52).

Tanto a presença dos tumores quanto as exigências do tratamento que vem acompanhadas dos seus respectivos efeitos colaterais potencializam ansiedade, angústia, desgaste emocional e causam sofrimento ao paciente, seus familiares e cuidadores. É nesse contexto que foram demarcados os problemas nucleares desta pesquisa.

1.4 Modelos de atenção à saúde, doença e práticas de cuidado

Diferentes modelos e racionalidades que organizam serviços e práticas de atenção à saúde podem coexistir de forma complementar ou contraditória a fim de operar a tríade: saúde, doença e cuidado. Os modelos são cunhados em uma perspectiva unidimensional ou multidimensional. Quanto mais se ampliam os

horizontes de um modelo ou campo de ação, maior será a complexidade e, conseqüentemente, sua eficiência e eficácia no que diz respeito à compreensão do processo saúde/doença/cuidado com foco nas necessidades das pessoas (53). Nessa exposição conceitual, abordaremos dois modelos principais: o Biomédico e o Biopsicossocial.

O Modelo Biomédico é herança de um passado recente onde o controle de doenças infectocontagiosas e parasitárias se colocava enquanto necessidade socioeconômica, ou seja, com o objetivo de garantir a produtividade e a utilidade das pessoas em um cenário onde o trabalho se tornara a força motriz no âmbito da revolução industrial. Opera mediante uma lógica intervencionista de combate ou prevenção de doenças e controle dos corpos sob o aval do discurso da produção de corpos saudáveis e produtivos. Esse modelo foi essencial ao controle e a erradicação de uma série de doenças transmissíveis infecto-parasitárias, o que contribuiu para o aumento da expectativa de vida das populações (54, 55).

No campo assistencial, no que diz respeito ao horizonte clínico, o Modelo Biomédico prioriza o diagnóstico, tratamento (cura) e/ou reabilitação de corpos adoecidos, lesionados ou “não funcionantes”. Sua ênfase se dá em intervenções hospitalares de alta complexidade sobre esses corpos, na medicalização, no uso intensivo do aparato tecnológico, práticas hierarquizadas, fragmentadas com foco na doença e na lucratividade via o complexo produtivo da saúde/doença (55, 56).

Canguilhem (57) aponta que o Modelo Biomédico moderno ultrapassou a identificação, caracterização e o tratamento das doenças apresentadas pelos sujeitos e chegou ao ponto de dissociar a doença do doente, caracterizando o sujeito doente a partir da soberania da patologia expressa biologicamente ou pela tentativa de ‘forçar’ tal caracterização com o intuito de se preservar uma ordem estrutural e racional. Ele afirma que as ações decorrentes da racionalidade biomédica se dão tanto para revelar a natureza dos corpos quanto para atuar sobre ela, remediá-la e alterá-la.

A busca exclusiva pelos aparatos nosológicos/etiológicos para organizar discursos e práticas sobre a doença incorrem no erro de, por vezes, banalizar saberes e representações que o sujeito doente tem a respeito do seu mal-estar e sofrimento. Nessa perspectiva, a produção e a ação sobre a doença no universo humano não é natural, mas uma construção forjada no contexto das relações sociais, as quais organizam desde o nascimento até a morte de indivíduos a partir de racionalidades específicas (57).

Quando a ciência e a medicina tomaram para si a “missão” de “restaurar a normalidade” frente ao estado patológico reduzido por elas ao desequilíbrio fisiológico, assumiu-se que a saúde só pode ser conhecida a partir do estudo da patologia e a “doença deixa de ser objeto da angústia para o homem”. Nesse sentido, Canguilhem (58), em suas ponderações sobre o que é o “normal” e o “patológico”, coloca que o estado patológico não ocorre apenas a partir de uma quantificação em oposição ao estado normal. Para ele, a doença é definida como um tipo de desequilíbrio na vida como um todo e não apenas em partes do corpo dos seres humanos. Portanto, não se trata de compreender normalidade (associada à saúde) e patologia (associada à doença) em polos antagônicos, mas pela totalidade da vida das pessoas, o que torna esse debate de natureza essencialmente qualitativa (58).

Após a segunda guerra mundial, muitos países retomaram o desenvolvimento socioeconômico com foco na consolidação do Estado de Bem-estar Social ou Estado Providência (54). Nos países onde as desigualdades e iniquidades sociais deixaram de ser abismais, houve uma mudança do panorama epidemiológico em decorrência do envelhecimento da população. Passou-se à chamada “transição epidemiológica”, caracterizada pela diminuição da importância das doenças infecto-parasitárias como causa de adoecimento (ou morte), e o aumento das doenças crônico-degenerativas que passaram a figurar entre as principais causas de morte (2, 54).

Diante do cenário epidemiológico atual, no qual as afecções crônico-degenerativas ganharam destaque, a racionalidade biomédica passou a ser problematizada por não produzir respostas suficientes, sobretudo no que diz respeito às práticas clínicas e ao cuidado. Apontou-se a necessidade de compreender os aspectos constitutivos da saúde e do adoecimento de forma sistêmica, ou seja, a partir das manifestações biológicas, psicológicas, socioeconômicas, culturais, ambientais, espirituais, dentre outras (54, 56).

Neste cenário, tem se debatido o conceito de “Qualidade de Vida”, definido pela WHO como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (59). Trata-se de um conceito polissêmico e complexo que articula valores subjetivos, individuais e coletivos, a manifestações objetivas (60). Seu uso no campo da saúde extrapola o Modelo Biomédico e se

aproxima dos chamados Modelos Sistêmicos ou dos Determinantes Sociais para a Promoção da Saúde (61).

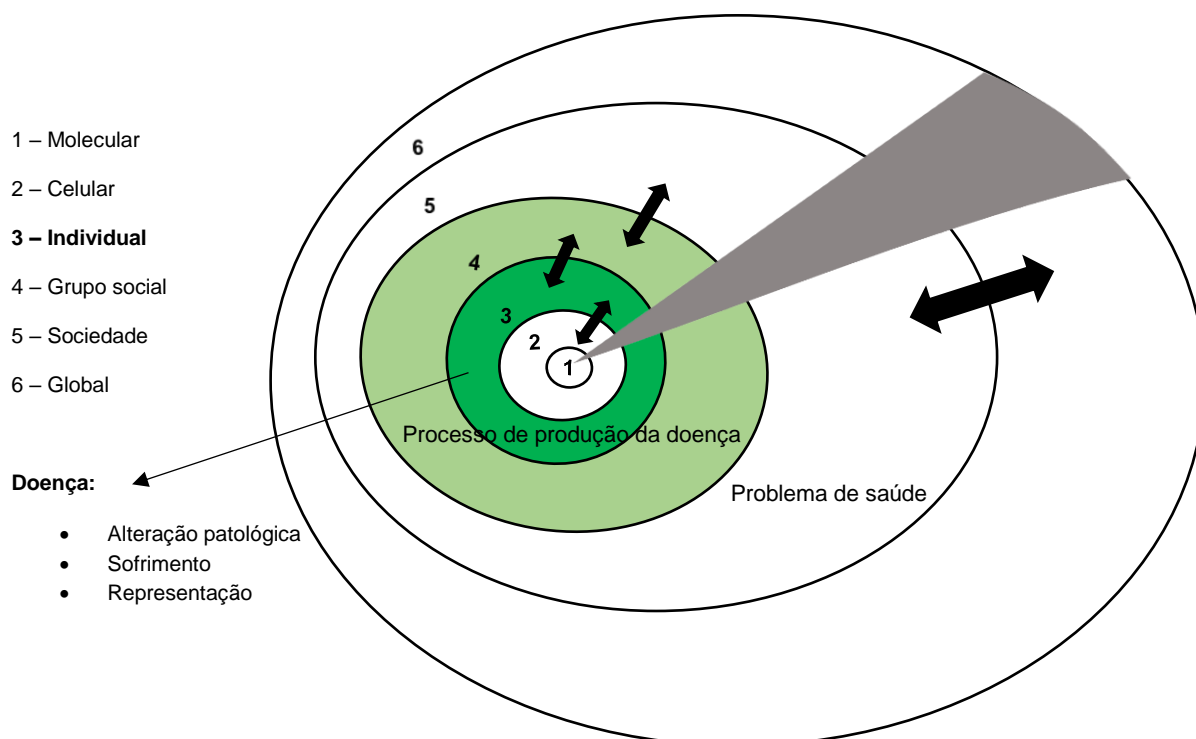
Nessa perspectiva temos o Modelo Biopsicossocial, que compreende a saúde e a doença como um equilíbrio dinâmico e codeterminadas por variáveis biológicas, psicológicas e sociais, as quais estão em constante interação. Estabeleceu-se uma racionalidade em torno do constructo de “bem-estar” em contraposição ao “mal-estar” (ambos vinculados à percepção subjetiva e singular), obviamente, relacionado à consolidação do Estado de Bem-Estar Social em países que assumiram essa perspectiva socioeconômica de desenvolvimento (62).

Assim, na atenção assistencial à saúde, a investigação/estudo, o diagnóstico, a prevenção aos agravos, o tratamento ou reabilitação devem considerar os aspectos envolvidos, ao menos, nessas três perspectivas. Pode-se ainda pensar esse modelo em termos de promoção da saúde, e sua aplicação se dá de forma intersetorial, ou seja, para além das fronteiras, disciplinas e especialidades biomédicas. Isso envolve mobilização e articulação em diversas áreas do conhecimento, como: meio ambiente, educação, cultura, desenvolvimento humano, sociedade e espiritualidade, por exemplo (62).

Para os propósitos deste estudo, utilizamos o Modelo Biopsicossocial de atenção à saúde para a compreensão dos aspectos psicológicos e subjetivos dos pacientes com CCP. Isso nos levou a pensar os horizontes clínicos, psicológicos e nas práticas de cuidado a partir dessa racionalidade. Assim, a figura 1 ilustra e delimita parte do nosso campo conceitual. Na figura 1, os diferentes níveis não apenas se tocam em pontos de intersecção, mas estão contidos e se inter-relacionam de forma integrada desde o plano molecular até o global, ou seja, são interdependentes. Logo, toda a produção da doença ocorre desde o nível molecular até o nível do grupo social.

Figura 1 – Níveis de organização do processo saúde-doença-cuidado

Adaptada de Sabroza (53)



Nos atentaremos à manifestação da doença numa perspectiva individual. Nesse sentido, ela é, ao mesmo tempo, alteração patológica, sofrimento e representação singular. Porém, reconhecemos que o processo de produção da doença é construído numa interação do grupo social com o indivíduo. Por isso, no indivíduo é possível reconhecer a presença das dimensões física, subjetiva e intersubjetiva do adoecimento.

Segundo Hofmann (63), consta na literatura da década de 1950 os primeiros estudos que passaram a compreender a doença nestas três perspectivas: biológica, subjetiva individual (psicológica) e intersubjetiva (sociológica). As regras que determinam a interdependência dessas três perspectivas são construídas socialmente, ou seja, os papéis de sujeito doente ou saudável, cuidador e profissional de saúde são construídos e legitimados no contexto socioeconômico e cultural. A partir desses papéis, comportamentos se organizam em todas as esferas relacionadas ao processo saúde-doença-cuidado (54).

No idioma inglês, três palavras para esse mesmo fenômeno, a doença, comportam diferentes significados: *Disease*, *Illness* e *Sickness*, cada uma com o seu respectivo antônimo: *Health*, *Wellness*, *Wholeness* (63).

Em síntese, compreendemos:

- *Disease* ≠ *Health*: doença na dimensão biológica. É o processo patológico, ou seja, os desvios da norma biomédica (pactuadas socialmente). Na objetividade da doença, pesquisadores observam as manifestações medindo-as, correlacionando-as e levando-as a um diagnóstico médico. Essa racionalidade também pode ser estendida a diagnósticos de outras especialidades em saúde;
- *Illness* ≠ *Wellness*: doença na dimensão psicológica. É o sentimento pessoal, íntimo, e a experiência singular de uma “saúde ruim”, como percebida e relatada pelo indivíduo. Na subjetividade, os pesquisadores buscam significados psicológicos e representações atribuídas à experiência do “mal-estar” ou do “bem-estar”;
- *Sickness* ≠ *Wholeness*: doença numa dimensão sociológica. É a experiência da “não-saúde” organizada no contexto sociocultural, mediante os costumes, hábitos, interrelações sociais e na intersubjetividade, onde os pesquisadores buscam significados sociológicos atribuídos a essa condição.

No contexto da *Illness*, emoções e sentimentos de ansiedade, angústia, medo, dor e sofrimento são formas de reconhecimento da singularidade contida nas experiências de adoecimento. Nesse sentido, é importante que os profissionais de saúde estudem essa dimensão com o objetivo de promover conforto, cuidado e/ou alívio do sofrimento, adequando suas práticas às necessidades individuais de cada sujeito. Portanto, a doença é aqui caracterizada em termos de consciência corporal e/ou mental e um sentimento de estranhamento ou desagrado pelo sujeito (63).

A *Sickness*, por outro lado, congrega expectativas, convenções, políticas e normas sociais e papéis como fenômenos básicos. Seus critérios são forjados através da interação social. Assim, o conhecimento sobre a doença é intersubjetivo (ou seja, é um conhecimento compartilhado por um grupo social). A doença determina se uma pessoa tem direito a tratamento ou compensações econômicas, isenção de obrigações sociais, como trabalho (licença médica), mas também se uma pessoa é

legalmente responsável por suas ações. Em tais assuntos, a doença é estabelecida e governada por estruturas formais, como instituições sociais (incluindo leis). No entanto, a doença também pode ser enquadrada por normas explícitas ou encobertas, que atribuem a elas valores de prestígio (ganhos) ou estigma social (perdas) (63).

Nesse estudo, o nosso debate buscou focar, predominantemente, a experiência do adoecimento na perspectiva da *Illness*, porém considerando as interfaces com a *Disease* (condição que levou o paciente a realizar o tratamento oncológico, no caso o CCP) e a *Sickness* (papéis sociais construídos nos grupos a que cada sujeito pertence).

1.4.1 Uma perspectiva do cuidado integral em oncologia

Em oncologia, discute-se a importância do cuidado centrado no paciente e sua unidade familiar ou rede de suporte social imediata. Sabe-se que essa abordagem está associada às boas práticas, melhora a qualidade de vida, fortalece o protagonismo do paciente/família, promove a tomada de decisões compartilhadas/consensuadas, aumenta a capacidade de autoavaliação e autoregulação do paciente, singulariza o cuidado de acordo com as necessidades individuais, reduz custos com o uso de aparatos tecnológicos e tratamentos desnecessários ao sistema de saúde, enfim, está alinhada às prospecções sobre futuro da oncologia numa perspectiva integrativa (64-66).

Merhy (67), ao analisar os processos de trabalho em saúde, conceitua a categoria do cuidado como um somatório de decisões quanto ao uso de três tipos de tecnologias: duras, leves-duras e leves. As Tecnologias Duras são compreendidas como o uso de equipamentos do tipo máquinas, aparelhos, exames, assim como as normas, protocolos, e a estrutura organizacional. As leves-duras dizem respeito aos conhecimentos, saberes e teorias estruturadas através dos quais se organizam as especialidades e disciplinas que são traduzidas em práticas, por exemplo: a clínica médica, a clínica psicanalítica, a epidemiologia, as hierarquias, as diferentes categorias profissionais com suas respectivas atribuições, etc. A Tecnologias Leves se referem aos vínculos relacionais, à autonomização das pessoas, às decisões compartilhadas, escolhas, acolhimento, comportamentos, e à gestão como uma forma de governar processos de trabalho orientados para o cuidado (68).

Por analogia, as Tecnologias Duras seriam como os *hardwares*, ou seja, envolvem toda a plataforma física e material disponível. As Tecnologias Lves-Duras contemplam o conhecimento sobre os hardwares, para que servem e registros sobre como operá-los para garantir o seu melhor desempenho para o alcance dos objetivos e comandos dados através das tecnologias leves, análogas aos *softwares*. Portanto, é no âmbito das tecnologias leves a inteligência capaz de tomar decisões para utilizar os melhores conhecimentos e efetivamente operar o *hardware* para que tenha um desempenho satisfatório na resolução de problemas com soluções capazes de garantir a satisfação dos usuários do sistema.

No contexto do cuidado em saúde, a inteligência capaz de operar o sistema e atingir os melhores resultados é de cunho relacional, vincular, ou seja, é o resultado do encontro e de como ocorre o acolhimento, a comunicação, a compreensão das necessidades e o agenciamento da autonomia dos envolvidos em um dado ambiente e, no nosso caso, o ambiente hospitalar (69).

É através da interação humana, ou seja, no encontro, mediado por relações vinculares, compreensivas e empáticas, que podemos, efetivamente, conhecer como são construídas as histórias dos pacientes em relação ao seu núcleo familiar, sua comunidade, suas atividades laborais, suas conexões e a relação com a saúde/doença/cuidado. Por isso, os aspectos da singularidade são norteadores para o planejamento do cuidado integral em saúde (70).

O cuidado integral é uma oferta que se dá segundo as necessidades dos demandantes, ou seja, os pacientes, independentemente de sua vinculação direta com a doença ou tratamento. Para que isso, de fato, se efetive, é preciso problematizar as hierarquias e os saberes, questionar modelos centrados exclusivamente no combate às doenças, e incluir formas holísticas e compreensivas para a totalidade das necessidades dos sujeitos. Não se trata de concentrar todas as possibilidades em um único local ou serviço, mas de articulá-las a partir da organização em rede (71).

Nessa perspectiva, a investigação, o diagnóstico e a conduta terapêutica não são suficientes para definir todo o tratamento de um paciente. Tem se discutido a necessidade de ampliação dos horizontes clínicos para além das regularidades dos diagnósticos e tratamentos. Para isso, é essencial que haja uma transformação na cultura do cuidado no ambiente hospitalar, o que passa pela assimilação das diferenças e singularidades de cada paciente, inclusive nas formas de representar e

expressar sintomas, reconhecer o próprio adoecimento lidar com a experiência do tratamento (72).

Nessa perspectiva ampliada, é possível pensar e implementar práticas de cuidado integral, incorporar tecnologias sociais/relacionais capazes de agregar as necessidades individuais para além do problema específico de saúde, mobilizar outros segmentos da sociedade e propor um trabalho de forma articulada. Os cuidados paliativos, compreendido como como a atenção às necessidades dos pacientes de forma integral, buscam promover a dignidade humana a soberania da autonomia sobre si em todas as etapas da experiência com o adoecimento e tratamento, sejam eles orientados para cura, promoção de alívio, conforto e dignidade (64, 73-76).

1.5 Aspectos psicodinâmicos e psicossociais do CCP

O diagnóstico de CCP, como em muitos outros tipos de câncer, pode levar a um sofrimento psicossocial significativo. Pacientes com CCP apresentam níveis elevados de ansiedade e depressão já instalados enquanto estados patológicos. Rebaixamento do humor, perda do interesse e prazer, sentimentos de desamparo e desesperança, prejuízos nos ciclos de sono/vigília, nas atividades sexuais, e comprometimento das capacidades cognitivas são sinais observados com maior frequência em pessoas em tratamento para o câncer (77-83).

Dores físicas e emocionais intensas são percebidas no paciente com CCP durante o tratamento hospitalar, o que aumenta a possibilidade de cronificação do quadro depressivo e o risco de comportamentos autodestrutivos (79). Além disso, sentimentos de tristeza e desesperança possivelmente estão associados aos quadros depressivos e estigmas sociais que interferem na percepção que o paciente com CCP tem do seu próprio corpo visivelmente vulnerável e limitado pela doença e tratamento (84-91).

A retomada ou continuidade de hábitos pregressos como etilismo e tabagismo e as reações psicológicas às sequelas decorrentes do tratamento (ostomias e mutilações com prejuízos à imagem corporal e às funcionalidades fisiológicas), estão relacionados à prevalência de depressão em pacientes sobreviventes de CCP. A depressão nessa população tem se mostrado associada a maiores chances de recaída, recidiva da doença em fase assintomática e morte (86, 92, 93).

A doença e o tratamento provocam, no paciente com CCP, alteração e insatisfação com a aparência corporal/facial, dificuldades na fala, mudanças nos padrões e significados da alimentação, entre outros. Associados a isso, percebe-se: isolamento, interrupção das atividades laborais, tristeza, medo de não haver cura para a doença ou ainda a recidiva pós tratamento oncológico (29, 94, 95).

Schilder (96) coloca que a imagem do corpo é formada psiquicamente ao longo do desenvolvimento do ser humano a partir de trocas entre o mundo interno e externo. A imagem corporal será responsável por mobilizar o corpo materialmente constituído para a ação, o que o autor chamou esquema corporal (corpo em ação orientado pela imagem psíquica). Nesse movimento entre imagem e esquema corporal, serão desenvolvidas potencialidades e reconhecidas limitações.

O CCP interfere na imagem psíquica do corpo. Do ponto de vista psicológico, o doente e a enfermidade se confundem, pois, para o paciente, não há separação entre doença e sofrimento. Por isso, a despeito dos inúmeros casos de cura ou remissão significativa do câncer, a maioria dos pacientes ainda pensa estar acometido por uma doença fatal, ou ser invadido por um mal, muitas vezes doloroso, que ameaça sua integridade física e psíquica (97, 98).

É fato que os pacientes com CCP se deparam com intensos conflitos emocionais no processo de adoecimento e, sobretudo, durante o tratamento. A necessidade de traqueostomia e o uso de sondas nasoenterais, por exemplo, provocam uma inversão das funções do corpo representadas no psiquismo, onde se passa a comer pelo nariz ou a respirar pelo pescoço (99). Em síntese, ocorre um estranhamento diante das novas configurações corporais, pois faltam recursos/imagens para representar o corpo doente e traumatizado que passa a ser visto como inadequado.

O corpo representado no psiquismo e o corpo biológico são indissociáveis. Numa perspectiva inconsciente, o corpo fisiológico, instintivo (movido pelo dinamismo energético do psiquismo) é marcado pela exigência de satisfação. Assim, efeitos irreversíveis da doença/tratamento produzirão desequilíbrios entre o corpo sensível e o corpo representado psicologicamente (96). Neste cenário psicodinâmico, a suposta unidade entre a identidade psíquica e o corpo é ameaçada.

1.5.1 Considerações sobre as funções constitutivas do psiquismo

Para compreendermos como se dão os registros psíquicos em relação ao corpo, precisamos pensar teoricamente esses processos a partir dos primeiros estágios da vida. Quando do nascimento, o corpo do bebê se encontra interconectado ao da mãe. Ele sofrerá os impactos das primeiras experiências e trocas entre o mundo interno e externo, os quais ainda não são diferenciados (96).

A função materna é um dos principais destaques dos primeiros anos de vida do ser humano e seu exercício é caracterizado pela maternagem. A presença de uma pessoa (mãe simbólica) que a exerça é determinante para que o bebê aprenda a processar suas emoções e contê-las sem que as angústias e traumas se convertam em sintomas e sofrimento. Segundo Bion (100), essa relação primeira será determinante na capacidade de enfrentamento de conflitos psíquicos e suportividade dos conteúdos emocionais pelo sujeito ao longo da vida.

Winnicott (101), em suas formulações psicodinâmicas sobre o desenvolvimento humano, define “a continuidade do ser” como um momento em que a criança é capaz de se diferenciar no ambiente social de forma a estruturar a sua singularidade. Para que isso ocorra, é necessário um processo maturacional que se inicia na fase de interdependência e indiferenciação do bebê em relação a mãe, avança para períodos de separação e elaboração de ansiedades, e culmina com a diferenciação da criança no contexto do ambiente.

Num primeiro momento, a mãe (simboliza o sujeito que faz maternagem) formará uma unidade com o bebê, pois ele é completamente dependente. Nessa forma *una*, a díade forma um *continuum*. Ocorre, então, o que Winnicott, citado por (102), chamou: função especular da mãe. Essa função possibilitará, como que num espelho, que o bebê passe a reconhecer a si próprio através da conexão com a mãe. Portanto, nesse período, a mãe é o próprio ambiente, ou seja, o mundo psíquico do recém-nascido.

Na segunda etapa, conforme sua maturação, o bebê manifesta tendência ao afastamento parcial. A maternagem assume novos contornos nesse momento, pois a mãe (ambiente relacional) deve ser capaz de tolerar ensaios de independência em sua presença, oferecendo anteparo emocional para que isso ocorra de forma a constituir um ambiente favorável e seguro. Inicia-se os primeiros registros de

diferenciação, singularização e integração psíquica da diferenciação, ou seja, da individualidade (102).

Na terceira fase, é preciso que a criança suporte períodos de solidão sem a presença permanente da mãe e sem que isso represente abandono, desamparo ou desintegração do que antes fora conquistado. Consolida-se a capacidade de suportar os conteúdos da experiência emocional e um aprendizado primário para lidar com as frustrações (102).

Winnicott, citado por (102), chamou de “capacidade de estar só” a consolidação saudável dessa diferenciação maturacional, o que não representa isolamento ou distanciamento no plano das relações, mas um reconhecimento da própria singularidade. O alcance da autonomia subjetiva e madura no trato com as experiências emocionais depende de um ambiente interno, singular da criança, suficientemente forte e seguro, capaz de suportar que ela se diferencie da mãe sem risco de ruptura e solidão.

A função materna organizada para a promoção de uma identidade psicológica considerada saudável, depende de habilidades de *handling* e *holding*. Winnicott (103) chamou *Handling* o suprimento prático dos cuidados que o bebê necessita, tais como: alimentação, banho, aquecimento, atenção ao choro, suporte para as necessidades corporais. Já o *Holding* é a organização emocional/afetiva do cuidado capaz de decodificar e atribuir significados às necessidades básicas do bebê em uma relação de troca com a mãe mediada por atos de cuidado, empatia, coesão, unidade, e integridade no tempo e no espaço. Isso configura o ambiente interno e externo do recém-nascido.

É a partir dessa dinâmica psicofísica e afetiva com a mãe que o bebê constrói recursos para lidar com as primeiras angústias e contingências. Nessa perspectiva, para que o sujeito adulto se mostre capaz de lidar com o aparato da sua angústia existencial é preciso que tenha vivenciado um suporte ambiental seguro que facilitasse ou possibilitasse tal fim. Quando o ambiente (o próprio corpo em relação ao meio) falha nessa função, emerge a possibilidade do adoecimento psíquico enquanto incontinência de conteúdos emocionais.

Os conteúdos psicológicos abrigam uma relação histórica com a constituição identitária de cada pessoa. No olhar para a singularidade há sempre algo explícito (revelado e apreensível à consciência) e implícito (oculto à consciência) a ser

comunicado. Dessa prerrogativa, assumimos os conceitos psiodinâmicos de conteúdo manifesto e conteúdo latente.

Os conteúdos latentes estão endereçados a registros psíquicos ainda não apreendidos à percepção da consciência e podem ser encontrados em atos falhos, chistes, sonhos, e outras formas “incompletas” de linguagem e representação (104). Portanto, tais conteúdos, ainda que não conhecidos conscientemente, organizam os comportamentos, sentimentos e a experiência emocional singular.

1.5.2 Conceitos psicodinâmicos essenciais

Nesse item serão considerados e definidos os conceitos psicodinâmicos relacionados à Psicologia Médica escolhidos para auxiliar nas reflexões e responder os questionamentos propostos neste estudo.

1.5.2.1 Prazer/Desprazer e oralidade

É através da boca e da pele que o corpo reage ao mundo e o internaliza simbolicamente nos primeiros anos de vida. A boca é uma das primeiras zonas erógenas onde as memórias corporais de prazer/desprazer serão constituídas. As primeiras experiências de satisfação/insatisfação, recompensas e traumas serão experienciadas a partir da boca e da pele que são compreendidas como as primeiras estruturas do corpo utilizadas para mediar o contato do recém-nascido com o mundo. Portanto, investidas de representação psíquica inconsciente (96).

Nessa lógica compreensiva, definimos a boca e estruturas adjacentes em termos de “oralidade”. O erotismo enquanto satisfação e prazer/desprazer, na oralidade, pode ser percebido no ato de comer, na comunicação e a linguagem (fala, por exemplo) e nos exercícios das práticas sexuais (beijo, por exemplo). Os hábitos que fazem referência à boca, língua, nariz e garganta são essenciais à constituição psicossocial de um ser humano. Portanto, desempenham papel de representação simbólica (105). Assim, lesões nessas zonas corporais também são registradas enquanto “avarias” subjetivas.

Cada pessoa vai desenvolver traços ou características singulares para se adaptar às exigências do meio e à manutenção da vida. A impossibilidade de satisfação instintiva (muitas vezes necessárias à vida em sociedade), suscita ansiedades conscientes e/ou inconscientes que podem estar registradas

mnemonicamente como situações traumáticas. Por isso, os investimentos psíquicos na região oral modularão formas substitutivas de contato, interação e representação das experiências emocionais que são, ao mesmo tempo, corporais e psicológicas.

1.5.2.2 Pulsões

Em psicanálise, toda “Pulsão”, ou seja, energia psíquica, é compreendida como um retorno (em forma de energia/trabalho/ação) ao modo particular com que cada ser humano vivencia satisfação/insatisfação, ou ainda integração/destruição, decorrentes do processo histórico de constituição psíquica. Em linhas gerais, os diferentes tipos de energia se relacionam a tendências de ligação (um retorno à cena satisfatória) ou tendências de separação (um retorno à cena traumática, o interdito da satisfação instintiva imediata) (104, 106).

Na coexistência desses diferentes processos, origina-se o esforço para rebaixar ou aumentar uma pulsão em detrimento das demais. Sentimentos de hostilidade, crueldade, culpa, destrutividade, ou ainda a capacidade de autopreservação, filiação, apego e expressão afetiva exemplificam a dinâmica pulsional (106). Em síntese, elas apontam para formas de resistência que levam um sujeito a repetir processos inconscientes para tolerar ansiedades e angústias que seriam insuportáveis à consciência.

1.5.2.3 Princípio do prazer x Princípio da realidade

O instinto de prazer/satisfação está presente desde cedo como forma primitiva de governar as ações humanas. Porém, trata-se de um mecanismo ineficaz e, por vezes, perigoso para a vida em sociedade conforme interagimos com o mundo externo. Por isso, nossos atos nem sempre são governados para o alcance desse fim e, em muitas circunstâncias, o contraria com finalidade de autopreservação. Na teoria psicanalítica, essa dinâmica se dá a partir de duas premissas: “o princípio do prazer” e o “princípio da realidade” (107, 108).

Para convivemos em sociedade, aprendemos a substituir parcialmente, em diversas atividades, as diretrizes instintivas do prazer por outros elementos aceitos. No entanto, essa substituição não abandona a intenção fundamental de se obter prazer, mas impõe um adiamento da satisfação e uma série de possibilidades

para obtê-la, e cria meios de tolerância temporária ao desprazer como uma etapa a ser suportada para o alcance do momento prazeroso (107, 108). Em síntese, o princípio da realidade modifica ou organiza o princípio do prazer para viabilizar a vida em sociedade.

No entanto, trata-se de um empreendimento que é permanente mas, por vezes, insuficiente e fadado a ser incompleto. Pois, instintos elementares de prazer são suprimidos, mas não eliminados. Por isso, eles podem se converter em formas de desejo, conflitos e serem contidos por sentimentos como o medo ou a culpa, por exemplo.

1.5.2.4 Fantasias

Na psicanálise, toda ação dirigida ao corpo será mediada pela criatividade da imaginação. Com isso, pode-se enxergar o que advém do desejo ou dos conflitos, independente da realidade concreta: são as chamadas fantasias. Entre o corpo e o psiquismo, as fantasias são, muitas vezes, inconscientes. Elas não representam a totalidade da realidade objetiva, mas um correspondente psíquico, ou seja, substituto subjetivo e parcial dessa realidade repleta de aspectos desconhecidos ou inominados(109).

No contexto hospitalar, por exemplo, as relações entre os profissionais e os pacientes não estão imunes a tais fantasias. Em situações de ameaça à integridade do corpo constituído fisicamente e imaginado; ou ainda em situações de possibilidade de destituição de papéis sociais para o exercício de identidades, tais fantasias podem se manifestar na forma de conteúdos persecutórios, medos, e ainda desencadear reações emocionais acompanhadas de comportamentos de luta, agressividade, fuga, esquiva, retraimento, dissimulação, perversidade, entre outros (109).

1.5.2.5 Defesas psíquicas e recursos adaptativos

Sabemos que o corpo, numa perspectiva biológica, mobiliza o sistema imunológico de defesa para o enfrentamento ou adaptação às afecções estranhas. Estudos sobre as reações imunes e mecanismos de reparo celular são utilizados para compreensão da carcinogênese, assim como para repostas biológicas a tratamentos

oncológicos específicos, entre os quais a QT e a RT. Isso caracteriza umas das bases do tratamento oncológico (110, 111).

No psiquismo dos pacientes, de forma análoga ao que ocorre no corpo, as pessoas desenvolvem mecanismos de adaptação ao estresse, ansiedades, frustrações e sofrimento. São chamadas defesas psíquicas, as quais são responsáveis pela integridade da vida mental na unidade: corpo e psiquismo. Elas podem ser mais ou menos eficazes nessa função defensiva/reparadora/adaptativa. Portanto, tais defesas são registros psicológicos construídos ao longo do desenvolvimento psicofísico singular de cada indivíduo para lidar com experiências emocionais. Essas defesas permanecem inconscientes em forma de representação simbólica e podem se manifestar em situações conflitivas e potencialmente ameaçadoras (112).

Anna Freud (113), filha de Sigmund Freud, amparada na obra do pai, classificou inúmeras defesas psíquicas, tais como: o recalçamento, a racionalização, a negação, identificação, projeção, a sublimação, deslocamento, dissociação, a clivagem, etc. No entanto, essa teoria não é estanque. Novos recursos e modificações surgiram ao longo dos anos (114). Podemos dizer que defesas psíquicas maduras possibilitam maior adaptação no sentido de integração e coesão entre corpo e psiquismo enquanto as mais primitivas (geralmente construídas nos primeiros estágios da vida) se mostram frágeis nesse processo.

Em linhas gerais, as defesas psíquicas são processos singulares e inconscientes criados para “blindar” o psiquismo e “ocultar” da consciência uma cena traumática, substituindo-a por um objeto, um comportamento, uma memória, uma fantasia ou uma outra situação que seja mais tolerável. Tais recursos defensivos mobilizam comportamentos, hábitos, atitudes corporais, crenças, hostilidade, apatia, silenciamentos, dentre outros, e interferem na atividade cognitiva dos indivíduos.

Algumas defesas psíquicas podem desencadear sintomas psicofísicos que são percebidos na linguagem corporal, ou ainda, como formas de reação a um sofrimento intenso. Sempre que um adulto recorre inconscientemente a uma defesa psíquica imatura, relacionada a estágios primitivos do desenvolvimento, quer dizer que faltam recursos amadurecidos para lidar com uma situação traumática semelhante no campo psicológico (106, 113-115). Tais aspectos apontam para formas de lidar com perdas, lutos e estão associadas à formação e rompimento de laços afetivos.

Não é nossa pretensão fazer um estudo exclusivo sobre as defesas psíquicas em pacientes com CCP, pois isso demanda outro tipo de empreendimento científico. Porém, assumimos que elas modulam o comportamento, ou seja, as formas de reagir das pessoas frente a uma situação de adoecimento, sofrimento, experiências emocionais durante o tratamento e orientam os tipos de vínculos nos *settings* clínico-assistenciais.

1.5.2.6 A repetição enquanto forma de reação ao sofrimento

Uma das características comuns à maneira de sofrer é a repetição. Nesse processo, é possível que fantasias associadas a ansiedades passadas, muitas vezes irreconhecíveis conscientemente, possam ser rememoradas, revividas e atualizadas enquanto modos de reagir em uma situação atual de ameaça (116). Faremos uma breve explanação do ponto de vista psicodinâmico sobre a “compulsão à repetição”.

A marca repetitiva manifesta por um indivíduo sempre traz consigo conteúdos latentes, ou seja, envolve aspectos inconscientes. Por isso, as repetições podem ser explícitas ou implícitas. Portanto, “compulsão à repetição” sempre carrega um conteúdo silenciado (não explícito) que aponta para algo da ordem da falta, da angústia e do desamparo, o que nos leva a indagar numa relação clínica não apenas a forma da repetição, ou a maneira peculiar com que uma pessoa sofre, mas o que a sustenta (107, 116).

1.5.2.7 Culpa

Todo impulso de prazer estrutura um desejo que, quando repudiado, abriga consigo um sentimento inconsciente de culpa. A interdição e a punição fazem referência à culpa que, por sua vez, abriga um desejo cuja realização é contida. Assim, as compulsões e repetições, são formas substitutas ao prazer e satisfação primitivos. Muitas vezes, abrigam ansiedade, angústia e sofrimento, pois ocultam significados insuportáveis à consciência (107, 108).

Na teoria psicanalítica, o sentimento de culpa pode ser compreendido em duas perspectivas: uma moral/social e outra neurótica/psicológica. Na satisfação dos instintos individuais há uma inclinação para a agressividade que seria um impeditivo para a civilização e a coletividade. Logo, mecanismos socioculturais associados ao

poder para punição, coerção e imposição de leis e regras existem para conter, reprimir ou inibir tais impulsos, fazendo com que eles sejam introjetados e retornem para o indivíduo, ou seja, o seu local de origem. Nesse momento, instala-se a inscrição de culpa (117).

Nesse contexto, formas sociais constituídas para o exercício do poder sobre os corpos mediante a culpa fomentam um tipo e “psicodinâmica da expiação”. A expiação é onde ocorre a transferência do sentimento de culpa, impotência, frustração, vergonha de um grupo para uma categoria ou pessoa que passa a carregar a culpa dos demais (118, 119). Quando um indivíduo ou um grupo social associam a doença, a vulnerabilidade, a perda da autonomia ou a falência dos corpos à culpa, é possível ocorrer a identificação social relacionada a esse sentimento.

1.5.3 As adicções ligadas à oralidade no contexto do CCP

Na teoria psicanalítica, são clássicas as correlações entre prazer/desprazer, oralidade e adicções. Elas fornecem pistas para entendermos aspectos compulsivos relacionados aos hábitos, estilo de vida como: tabagismo, etilismo, comportamentos alimentares e sexualidade.

Há uma diferenciação entre hábitos e adicções orais. Porém, o reconhecimento dessa diferença pode ser feito por meio da sensibilidade do indivíduo à privação do objeto, ou seja, sua tolerância à abstinência. Conflitos psicofísicos que emergem de uma possível abstinência estão relacionados às adicções e não a simples hábitos. Nos traços orais serão sedimentados o prazer que um indivíduo tem em tomar e receber algo (120). Pessoas que recorrem de forma compulsiva ao tabagismo, etilismo ou à alimentação como objetos de gratificação oral sinalizam uma carência primitiva por tal prazer.

Diante de uma experiência limítrofe, a trama psíquica que envolve as reações emocionais, defensivas, repetitivas e comportamentais, há sempre uma regressão a conflitos primários experienciados ainda nos primeiros anos de vida, conflitos contidos que pode reinsurgir enquanto ameaça à integridade do psiquismo. O CCP regride o paciente ao ponto desses conflitos. Com isso, ele reedita a forma primeira de vivê-los no contexto do sofrimento atual (106).

A experiência sensorial do uso abusivo de tabaco e álcool, por exemplo, representam, do ponto de vista psicológico, um recurso para aliviar ansiedades

decorrentes da experiência conflitiva. Assim, surge a compulsão para gozar de tal atributo de alívio para a ansiedade, satisfação ou prazer por essa via de forma sucessiva e frequente (120). Portanto, uma repetição que está tanto na gênese da compreensão psicodinâmica da adicção quanto nos hábitos e estilo de vida que potencialmente produziram o CCP.

A agressividade sentida no corpo do paciente tanto pela doença quanto pelos efeitos colaterais da cirurgia, RT e QT pode mobilizar recursos conhecidos, como a manutenção do hábito de fumar concomitante ao tratamento, para lidar com angústias e ansiedades “reeditadas” no contexto do sofrimento atual. Imposições e restrições podem reforçar os mecanismos que levaram o paciente a recorrer ao tabaco para lidar com ansiedades e compulsões (32, 121-123). Portanto, é preciso compreender os caminhos da singularidade dos pacientes para que se possa dar a devida atenção a esses fenômenos.

Em linhas gerais, há um choque entre a necessidade de satisfação de um desejo e a interdição parcial ou total do mesmo promovida pela doença, pelo tratamento ou pela racionalidade dos modelos de atenção produtoras de relações sociais assimétricas. Esse suposto desnível no plano das relações pode ocorrer em decorrência de estigmas associados aos hábitos ou adicções da oralidade, os quais representam processos de constrangimento, inferiorização social vergonha e culpabilização do paciente pelo adoecimento (124).

1.5.4 Constituição da identidade e estigmas frente ao CCP

Doenças que se manifestam na dimensão da oralidade, como o CCP, produzem instabilidades individuais e sociais que ameaçam os sistemas identitários constituídos. Assim, os sujeitos doentes, por sua própria existência, seus hábitos ou vícios, formas de lidar com o prazer/desprazer e angústia, representam a fragilidade e instabilidade de um sistema de diferenças. Logo, estão aptos a se tornarem portadores simbólicos da crise social mais ampla, ou seja, são candidatos a “bode expiatório”. Nesse sentido, as condições amorfas, as distorções físicas, as compulsões e as adicções, colocam em xeque para o indivíduo e para o meio a ilusão do corpo humano como um sistema estável de diferenças anatômicas (118, 119).

A identidade social é entendida como a imagem visível que um indivíduo apresenta de si no trato social e organiza aspectos do encontro com o Outro. Ela é

constituída por aspectos reais ou imaginários, concepções ou preconceções, expectativas, construções culturais, *status* e valores de um dado contexto social, os quais promovem maior ou menor reconhecimento e gratificação dos indivíduos (125).

A discrepância entre uma expectativa social e a imagem real apresentada pelo sujeito nas relações produz o estigma, o qual se encontra atrelado às formas excludentes de identificação social. Trata-se de um atributo depreciativo de diferenciação definido por Goffman (125) como o incômodo que perpassa os polos de uma relação entre as partes: o indivíduo estigmatizado (tido como “anormal”) e o dito normal; na qual o estigmatizado, supostamente, possui um atributo depreciativo visível e considerado “anormal”, um tipo de perturbação da ordem prescrita. Nesse contexto, o autor recupera os conceitos de identidade social como moduladora de uma condição de desacreditado ou desacreditável do sujeito estigmatizado.

No pano de fundo do comportamento da maioria dos pacientes com CCP em tratamento, há um corpo estranhado e desinvestido de energia psíquica. Com isso, a identidade constituída se manifesta em condição de instabilidade, fragilidade e passível de ser estigmatizada. Disso decorrem prejuízos à qualidade de vida dos pacientes, os quais, muitas vezes, se colocam e/ou são colocados na posição de culpados pelo surgimento da doença e, conseqüentemente, devem passar pelo tratamento como forma de punição, sacrifício e vergonha pelos erros cometidos que levaram ao adoecimento.

1.6 Rupturas Biográficas no contexto do adoecimento

Segundo Bury (126), a doença crônica tem um potencial disruptivo das estruturas cotidianas de vida que conectam o sujeito a si mesmo e ao seu ambiente social. Há um tipo de ruptura biográfica que se manifesta enquanto um tipo de ‘corte transversal’ na subjetividade e vínculos intersubjetivos de pacientes que vivenciaram limitações ou restrições da vida devido ao adoecimento ou tratamentos. As lógicas explicativas, os modos de ser e agir até então conhecidos, as regras normais de reciprocidade e apoio mútuo ligadas à rede social do sujeito doente, assim como a sua relação com o tempo/espaço passam por um rompimento.

As rupturas biográficas podem ser percebidas em diferentes ênfases. No processo de adoecimento, antes de um diagnóstico, já começa a ocorrer um tipo de falência dos esquemas explicativos do sujeito em relação às manifestações corporais

da doença. Com o avanço do quadro, surge o diagnóstico, o tratamento e a rupturas se tornam profundas a ponto de impactar no autoconceito, produzir estranheza e falhas para explicar conceitos, significados ou conhecer a realidade do corpo (compreendido como corpo histórico) e sua projeção para o futuro. No último momento, surgem os recursos adaptativos à ruptura, ou seja, as reações frente à condição incapacitante reconhecida (ou o corpo alterado, estranhado) acompanhadas por incertezas quanto ao futuro (126).

Nesse contexto de fronteiras e rupturas, onde a doença é confundida ou entranhada à singularidade, com risco de “coisificação” da individualidade, há o questionamento da ideia de cura. Limites passam a ser reconhecidos, vislumbra-se a possibilidade real de não haver retorno à condição anterior à doença, questiona-se a eficácia dos tratamentos propostos, assim como o porquê do adoecimento (aspectos ligados à culpa e punição, a doença como um tipo de sentença irrevogável).

As incapacidades decorrentes da doença e tratamento alteram, além de aspectos funcionais do corpo, a vida psíquica e a vida social. O convívio comum passa a ser associado a constrangimento e frustração. A vida, gradativamente, se torna restrita com o intuito de proteção do sujeito doente à exposição ao olhar do Outro, o que pode acarretar evitação em olhar para si próprio (126).

No caso do câncer, compreendemos que ele se origina a partir de um tecido celular onde uma célula anômala não é mais capaz de substituir a célula originária e dar continuidade à sua normalidade. De forma análoga, retomamos Canguilhem (58), que diz: “A anomalia é a consequência de variação individual que impede dois seres de poderem se substituir um ao outro de modo completo. [...]. No entanto, diversidade não é doença”. Para ele, doença em termos qualitativos, “é sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada” (58).

Nesse contexto, surge o constrangimento em decorrência da “vida contrariada” e a consolidação da identidade do Ser doente. Quando o paciente não consegue mais se adaptar às flutuações e criar formas de tolerar a vida ou dar continuidade à vida é que a identidade de “Ser doente” se consolida em detrimento de “Estar doente” ou “conviver” com a doença.

O paciente com CCP que adentra ao ambiente hospitalar para realizar o tratamento vive um tipo de atravessamento em sua vida, um tipo de constrangimento, o que, em muitos casos, acarretará em limitações permanentes que exigirão do paciente recursos adaptativos com força e maturidade suficiente para conviver com

perdas ou sequelas. Nesse contexto em que se dão as rupturas biográficas, tão urgente quanto tratar o corpo adoecido é cuidar dos impactos psicoemocionais desse adoecimento e do tratamento com vistas à reconstrução da vida social (127) .

1.7 Considerações sobre a morte, perdas e lutos

Estudos pioneiros sobre as reações emocionais e comportamentais de pacientes com doenças crônicas frente a morte iminente ganharam destaque mundial ao assumirem que os próprios indivíduos doentes têm o potencial para ensinar profissionais de saúde e familiares sobre suas dores, perdas, sofrimento, lutos, formas de lidar com a morte e como gostariam de receber cuidados.

Kübler-Ross (98), em meados da década de 1960, organizou, junto a seus alunos e pares de pesquisa, um legado pedagógico sobre tanatologia construído a partir de relatos dos pacientes. Ela realizou uma série entrevistas qualitativas e seminários temáticos com pacientes em situação de terminalidade e sistematizou conhecimentos que se tornaram referência clássica no estudo da morte e do morrer.

O diagnóstico de câncer faz com o que o paciente consciente ou inconscientemente se defronte com a perspectiva da morte e mobilize recursos psíquicos para lidar com as ansiedades advindas desse impacto. Os pacientes crônicos ou terminais, seus familiares e os profissionais de saúde nos ensinaram, como relatado na obra de Kübler-Ross (98), que certos comportamentos defensivos, como: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação, dentre outros, podem se manifestar em diferentes relacionadas ao processo de morte e perdas consolidadas.

Compreendemos que parte considerável dos seres humanos nas sociedades ocidentais tem, a *priori*, dificuldades para lidar com sentimento de perda, ou ainda a finitude. A morte, ainda que iminente, pode ser surpreendente. Trata-se de um fenômeno, por vezes, imprevisível, pois não somos capazes de nomear essa experiência em todas as suas nuances de forma eficaz. Portanto, as crenças, aspectos culturais, recursos imaginativos e psicodinâmicos são parte constitutiva da experiência (inter) subjetiva da finitude. No caso das doenças crônicas, a ideia de morte surge claramente conforme os aspectos limitantes da própria doença e dos tratamentos se impõem enquanto rupturas na vida dos pacientes (127).

A dificuldade dos profissionais de saúde para abordar abertamente esta temática pode ser fator de risco para a ocorrência de um processo de luto complicado. Por isso, é recomendado que, na relação clínica, as possíveis perdas e os lutos sejam reconhecidos e validados a fim de facilitar a reação dos enlutados. Recolher-se e revivenciar as experiências emocionais e significados atribuídos a tal processo como parte constitutiva do plano de cuidado é fundamental para que o paciente possa adaptar-se e reinvestir sua energia psicoafetiva nas estratégias convivência com a doença e o tratamento (128).

É importante que os profissionais aprendam a decodificar necessidades subjetivas dos pacientes e, com isso, ajudá-los, em suas lógicas singulares, na representação do sofrimento, na expressão de seus anseios em relação à doença, tratamento, desejos e cuidados em casos de impossibilidade de reversão da doença. O desenvolvimento de recursos psíquicos para suportar o estranhamento, lidar com angústias e elaborá-las se dá no âmbito das relações vinculares.

1.8 A relação entre o profissional de saúde e o paciente

Diante da complexidade do tratamento para o CCP e dos impactos na vida dos envolvidos, é fundamental discutir opções terapêuticas de modo a construir uma atmosfera favorável à decisão compartilhada. Para que isso ocorra, é necessário um investimento pessoal do profissional de saúde na relação com o paciente e seus familiares. Isso pode facilitar a construção de vínculos transparentes e confiáveis orientados para o cuidado, e com vistas ao fortalecimento do protagonismo/autonomia do paciente e melhoria de sua qualidade de vida.

Nas modernas discussões sobre qualidade de vida e bem-estar, compreendemos que a centralidade da subjetividade e da percepção do paciente é inegável para que avancemos, de fato, à singularização dos cuidados em oncologia. Deste modo, a inserção cultural, condições socioeconômicas, relações afetivas, aspectos psicológicos passaram a ganhar importância na comunicação e na compreensão biopsicossocial do processo saúde-doença-cuidado.

Os aspectos emocionais presentes na relação e na comunicação entre os pacientes e os profissionais de saúde são de grande importância para a condução do tratamento. Frequentemente, essa relação é permeada por uma série de incompreensões, sobretudo na comunicação. A comunicação e a interpretação da

linguagem se dá tanto pelo aspecto verbal quanto pelo não verbal, consciente e inconsciente, o que inclui silêncios e comportamentos que sempre representam um tipo de enunciado (129, 130).

Nos encontros clínicos entre o profissional de saúde e o paciente ocorrem dois fenômenos psicológicos significativos e próprios do processo de comunicação: a transferência e a contratransferência. Não faremos um esgotamento das possibilidades teóricas desses conceitos. No entanto, no escopo conceitual da Psicologia Médica, Bleger (1998) define transferência como a atualização de condutas e atitudes inconscientes por parte do paciente que correspondem a modelos estabelecidos durante o seu desenvolvimento, ou seja, de sua história, sobretudo decorrentes das interações no seio familiar (131).

Atributos positivos, negativos e, por vezes, conflitivos dessa atualização podem coexistir na relação transferencial. Os aspectos afetivos desse encontro colocam o profissional de saúde em contato com aquilo que o paciente não pode trazer de forma voluntária e consciente, ou seja, fantasias, materiais irracionais, imaturos e traços estruturais de sua identidade que permeiam a relação através de uma linguagem inconsciente. Com isso, o paciente, inconscientemente, atribui papéis ao profissional de saúde e se comporta em função deles. Dito de outra forma, o paciente transfere situações e modelos passados para a realidade presente e desconhecida, e tende a organizá-la como situação já conhecida, repetitiva (131).

O paciente, muitas vezes, se organiza em função da suposta onipotência atribuída ao profissional e pode fomentar crenças irreais de cura, em casos onde a doença é irreversível, ou ainda frustrações e relações de dependência também podem emergir nesse contexto. O profissional de saúde, em seu papel clinicamente assimétrico, reage aos aspectos transferenciais que o afetaram e, por sua vez, também organiza, de forma inconsciente e paralela aos atos pensados, o próprio comportamento.

Os conteúdos pessoais do profissional de saúde sempre farão parte do encontro com o paciente, sejam eles postos de forma voluntária e consciente ou involuntária e inconsciente. Por isso, o clínico experiente deve observar o outro e, na interlocução com o paciente, se auto observar para detectar os elementos contratransferenciais, entendidos como as diferentes formas de investimento pessoal do profissional que fora mobilizado pelos conteúdos psíquicos dos pacientes (131).

Nessa dinâmica relacional, o suporte adequado ao paciente passará por ajustes de possíveis distorções que ocorrem na comunicação e interpretação de diferentes linguagens. Na maioria das vezes, tais distorções não são percebidas explicitamente pelos profissionais de saúde durante a atuação, pois, assim como os pacientes, eles mobilizam conteúdos inconscientes que permeiam e determinam relações objetivas e conscientes. Esses conteúdos, aparentemente ocultos, estão latentes e influenciam o processo inter-relacional no *setting* clínico-assistencial.

Michel Balint (132), considerou que as qualidades pessoais do médico sempre vão influenciar a relação estabelecida com o paciente e vice-versa. No momento da investigação e da busca por um diagnóstico, por exemplo, o paciente oferta ao médico aquilo que é percebido enquanto enfermidade, mal-estar e sofrimento. Para realizar o diagnóstico, o “médico tradicional”, busca decodificar a linguagem do sofrimento a fim de transpô-la para a linguagem etiológica/nosológica.

Nesse processo de decodificação, o profissional desatento pode incorrer no erro de aniquilar a linguagem original ofertada pelo paciente, que é uma perspectiva do sofrimento pessoal. Ao eliminar do seu vocabulário as possibilidades de simbolização próprias do universo pessoal do paciente, o profissional de saúde poderá induzir à formação de um vínculo terapêutico precário ou ainda contribuir para a instalação de frustrações posteriormente expressas em sentimentos de desconfiança, tanto por parte do paciente quanto do próprio médico. Na relação clínica, ambos, médico e paciente, são regidos por suas subjetividades e pelas trocas ocorridas no encontro (133).

Balint chamou esse fenômeno de “função apostólica” do médico. Ele tende a oferecer regras específicas de conduta, renúncias e comportamentos que devem ser aceitos pelo paciente em troca de supostas garantias terapêuticas. Assim, “todo médico cria consciente ou inconscientemente uma atmosfera particular devido à sua forma individual de ‘praticar’ a Medicina e logo trata de convencer seus pacientes para que a aceitem”(132).

Poderemos transpor essa lógica de compreensão balintiana para a relação profissional de saúde/paciente e perceberemos que todos estão sujeitos aos processos psicodinâmicos presentes na relação. Portanto, a qualidade da relação é parte da proposta terapêutica e deve ser percebida não apenas pela perspectiva da subjetividade do paciente, mas pelo investimento subjetivo do próprio profissional que sempre será afetado e mobilizará recursos adaptativos para lidar com os sentimentos

produzidos no encontro com o paciente. Nessa perspectiva, o profissional e saúde e o paciente estão se influenciando/afetando mutuamente e não podem ser considerados separadamente (134).

Entendemos que essa relação, geralmente, é assimétrica, sobretudo pelo fato do paciente estar em sofrimento e experienciando uma aparente falência dos seus esquemas explicativos para representar o seu mal-estar. O profissional corre o risco de silenciar as angústias, aceitar e reforçar as “regras apostólicas” e sujeitar o paciente unicamente às explicações/conduitas que ele próprio, enquanto profissional, tem a oferecer e descartar as compreensões pessoais do paciente. Isso causará ruídos na comunicação e prejuízos ao longo do tratamento.

No escopo deste estudo, assumimos que os profissionais precisam estar abertos a entender o significado pessoal da doença/sofrimento e da experiência do tratamento para o paciente. Compreendemos também que tais significados estarão atrelados a emoções que modularão o seu comportamento. Por isso, os profissionais de saúde necessitam de capacidades “bilingues”, ou seja, articular tanto a linguagem objetiva técnico-científica (etiologia/nosologia/tratamento/conduitas – nexos causais) quanto a linguagem subjetiva inerente à relação terapêutica (nexos de sentido). Portanto, destacamos que a essência dessa capacidade é justamente corrigir assimetrias relacionais/comunicacionais e não as acentuar ou naturalizá-las.

Quando o profissional clínico conduz fantasiosamente essa relação em uma única perspectiva (objetiva – doença ou subjetiva – psiquismo), incorrerá em equívocos. Tanto a relação terapêutica como as condutas poderão ser colocadas em descrédito justamente porque há a suspeita, por parte do paciente, de que as “garantias” ofertadas pelo profissional não se efetivem. Perde-se a oportunidade de potencializar o espaço para o trabalho das emoções, angústias e sentimentos e de qualificar as práticas de cuidado para o enfrentamento da doença e, sobretudo, de construção de alianças terapêuticas transparentes e confiáveis.

Os centros de referência e unidades de alta complexidade em oncologia previstos na legislação brasileira e disponíveis via SUS são implantados para prestar atendimentos de uma equipe multiprofissional em conjunto com a equipe médica: enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, entre outros (135, 136). É necessário que esses profissionais estejam articulados entre si e planejem suas ações de acordo com as necessidades de cada paciente (137, 138).

1.8.1 Comunicação em oncologia: o protocolo SPIKES

Há 20 anos, em 1998, médicos oncologistas reconheceram suas dificuldades para a comunicação com os pacientes, sobretudo em situações com um prognóstico ruim, em um simpósio na reunião anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO). Além do componente verbal de dar as “notícias difíceis”, apontaram problemas relacionados a outras habilidades, o que inclui: responder às reações emocionais dos pacientes, envolver o paciente na tomada de decisões, lidar com o estresse criado pelas expectativas dos pacientes para a cura, o envolvimento de vários membros da família e o dilema de como dar esperança quando a doença se mostra em um quadro irreversível ou cujo tratamento seja paliativo (139).

Da pesquisa com os profissionais e de avaliações sobre a experiência emocional dos “portadores de más notícias” nesse contexto, concluiu-se que, em oncologia clínica, as melhores habilidades comunicacionais não são opcionais, mas obrigatórias e que as formações apresentavam importantes lacunas nessa dimensão (139, 140). Como estratégia para lidar com esse problema, foi criado o protocolo SPIKES, subdividido em seis domínios, a fim de subsidiar profissionais de saúde no momento da comunicação com os pacientes em situações difíceis e limítrofes:

- S – *Setting Up* (Planejamento da entrevista) – preparar o local para o paciente, garantir sua privacidade, rever todos os dados que fundamentarão a comunicação das notícias difíceis, informar sobre a disponibilidade ou restrições de tempo, livrar-se de quaisquer interferências desnecessárias, envolver pessoas importantes se for o desejo do paciente, colocar-se disponível;
- P – *Perception* (Avaliar a percepção do paciente sobre o seu quadro ou problema de saúde) – saber como o paciente percebe seu adoecimento, saber o que já lhe foi dito ou se ele mobilizou esforços para obter informações em fontes como internet, conversas com outras pessoas, compreensão sobre as razões pelas quais foram feitos exames, aspectos religiosos, etc;
- I – *Invitation* (avaliar o desejo de saber do paciente e obter o seu pedido por informações, o paciente faz o convite: “conte-me”) – procurar saber se o paciente deseja informações detalhadas, os pormenores, todos de uma só vez ou se prefere ir perguntar

gradativamente conforme sentir necessidade, oferecer-se para responder as perguntas ou falar com familiares ou pessoas de referência para o paciente, verificar se o paciente deseja saber detalhes dos resultados dos exames ou apenas um esboço que o possibilite acompanhar o tratamento;

- K – *Knowledge* (transmitir a notícia e as informações ao paciente, fornecer subsídios acessíveis, transparentes, claros) – anunciar com delicadeza sobre notícias difíceis e aguardar o tempo do paciente para se dispor a escutá-las, ficar atento a aspectos defensivos ou negação, adaptar-se ao vocabulário do paciente de forma que o mesmo possa compreender o que está sendo dito, informar aos poucos e conferir se há reciprocidade e progresso na compreensão, evitar transmitir desesperança e colocar as diversas possibilidades de cuidados, alívios de sintomas, cuidados para com o sofrimento, inclusive em possibilidades de tratamento paliativo;
- E – *Emotions* (validar a expressão de sentimentos e oferecer respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares) – dar voz aos sentimentos e reações emocionais dos pacientes e familiares, auxiliando-os a lidar com o estado de choque e evitar o descontrole, acolher a legítima expressão de sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza ou inconformismo, dar tempo para se acalmarem, abrir a possibilidade de continuar, fazer perguntas exploratórias que favoreçam a expressão e a nomeação dos sentimentos, ouvir as preocupações, medos, fantasias, crenças, não deslegitimar tais formas de reação, expressar solidariedade, validar os sentimentos, pensamentos e emoções;
- S – *Strategy and Summary* (resumir as principais questões e traçar estratégias conjuntas) – fazer um resumo dos pontos principais, perguntar se os pacientes estão prontos para pensar em possibilidades de tratamento, convidar os pacientes e familiares para conversar sobre as estratégias de cuidado, compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente e avaliar a sua compreensão sobre as estratégias, cuidar para não haver superestimação de abordagens terapêuticas, focar nas

necessidades do paciente, ser honesto sem destruir as esperanças e a vontade de viver dos pacientes.

As situações de uso desse protocolo são complexas e não se restringe a um simples “seguir o *script*”. Todo o processo de manejo e aplicação do protocolo SPIKES pressupõe uma interação dinâmica e flexível entre o médico, o paciente e a equipe multiprofissional, de forma a amparar-se no investimento pessoal de tais profissionais para a construção de vínculo, relacionamentos confiáveis, transparentes e solidários, onde o clínico é guiado pela compreensão, preferências e pelo comportamento do paciente.

Não se trata apenas de seguir rigidamente um protocolo, mas sua implementação depende da qualidade do vínculo e das alianças terapêuticas construídas entre o profissional de saúde e o paciente (e sua família). As maiores dificuldades não se dão necessariamente na comunicação de notícias em situações difíceis, mas no estabelecimento de um bom vínculo relacional e uma aliança terapêutica confiável (140).

Reconhecemos a importância das abordagens terapêuticas ao CCP com foco na cura/controle. Porém, elas não são suficientes para lidar com as categorias relacionadas ao sofrimento das pessoas no processo de adoecimento e tratamento. É preciso fortalecer a atuação multiprofissional e interdisciplinar nesse contexto permeado pelos diagnósticos tardios, propostas terapêuticas com os seus respectivos benefícios e prejuízos. A complexa trama da experiência do adoecimento/tratamento para o CCP exige que as percepções dos pacientes orientem as estratégias para a efetivação da atenção integral traduzida em práticas de cuidado.

1.9 Justificativas

Sabemos que é importante compreender como as experiências emocionais e os significados atribuídos a elas reorganizam a vida dos pacientes na trajetória saúde/doença/tratamento. Para estudar essa temática em profundidade nos debruçamos sobre as vicissitudes de pacientes com CCP. Acreditamos no potencial desse estudo para qualificar as reflexões no contexto da prática clínica, assim como melhorar o suporte ambulatorial ao paciente.

O pesquisador principal atuou profissionalmente como psicólogo junto a essa população no ARHC, momento que será detalhado no capítulo do método da

pesquisa. Peço licença ao leitor para me colocar em primeira pessoa do singular em alguns trechos a seguir. Como profissional, senti-me sensibilizado, motivado e instigado a assumir a posição de pesquisador para compreender as percepções dos pacientes sobre suas vivências. Para isso, optei por um desenho qualitativo para acessar os conteúdos psicológicos dessa população. Entendi que este foi um empreendimento relevante e atual tanto no sentido de contribuir para a singularização do tratamento e dos cuidados em oncologia como na construção da minha própria singularidade nesse contexto assistencial.

Escolhi o ARHC como campo de pesquisa, pois julguei importante conhecer as especificidades da RT na percepção dos pacientes durante o tratamento, as quais ainda são pouco estudadas. Nesse contexto, o tema emergiu enquanto curiosidade pessoal do pesquisador e, também, como demanda interna dos trabalhadores do serviço que expressavam tal necessidade em conversas informais.

Consultamos, na base de dados Pubmed, nos campos *title/abstract* e utilizando o operador booleano AND, e sem restrição de período, os seguintes *mesh terms*: *head and neck cancer AND radiotherapy AND qualitative study*. A busca resultou em apenas 15 estudos indexados até o momento. Desses, 11 foram de desenho qualitativo, dentre os quais 07 foram publicados de 2012 a 2016, e 04 deles em 2018. Isso destaca a necessidade e a crescente relevância do tema nesse recorte de objeto no último ano.

Consultamos também o repositório com toda a produção científica e técnica da FCM. Utilizamos o descritor *head and neck câncer* (em inglês e português) no título e como filtro *qualitative study* (inglês e português). A busca retornou 111 estudos entre artigos, periódicos e produtos técnicos. Nenhum deles foi desenvolvido utilizando um desenho qualitativo, ou seja, as perguntas de pesquisa também não buscaram compreender os significados atribuídos pelo paciente com CCP à doença e ao tratamento em sua própria perspectiva. Isso justifica a demandas dos profissionais do campo assistencial local por pesquisas com esse enfoque.

Consideramos importante investigar as percepções do paciente frente à doença e às técnicas de tratamento, procedimentos e os efeitos colaterais cumulativos da RT, pois a localização anatômica da doença envolve a face, modificações na imagem corporal e na identidade dos sujeitos. Acreditamos que o contato diário do paciente com os profissionais durante a RT facilita o estreitamento dos vínculos, assim como o acesso às experiências emocionais. Por isso, esse *setting* clínico e de

tratamento pode ser um espaço profícuo para fortalecer a atenção integral ao paciente com CCP.

1.10 Questão de pesquisa e pressupostos

Colocamo-nos a seguinte questão: quais os significados que pacientes com CCP atribuem ao processo de adoecimento, diagnóstico e tratamento durante a radioterapia e como se (re) organizam subjetivamente a partir das experiências emocionais e manifestações corporais?

Supomos que pacientes com CCP acompanhados no HC/Unicamp relatem preconcepções sobre o surgimento, localização anatômica, tratamento e cura da doença que são frustradas, pois a rotina hospitalar diária para realizar a RT e seus efeitos colaterais progressivos, cumulativos com os outros tratamentos, leva o paciente a questionar a eficácia das terapêuticas e possíveis garantias de cura imaginadas, mesmo diante de resultados supostamente positivos.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Explorar os significados psicológicos atribuídos por pacientes com câncer de cabeça e pescoço ao adoecimento e tratamento durante a radioterapia.

2.2 Objetivos específicos

- Compreender os significados emocionais relacionados ao processo de adoecimento, investigação e diagnóstico;
- Compreender os significados emocionais atribuídos ao tratamento e à percepção dos seus efeitos no corpo;
- Compreender como os pacientes (re) organizam sua subjetividade durante a radioterapia e representam esse tipo específico de tratamento.

3. MÉTODO E PARTICIPANTES

3.1 O Método Clínico-qualitativo

Escolhemos o Método de Pesquisa Clínico-qualitativa (MPCQ) desenvolvido por Turato (141) para alcançar os objetivos e responder às perguntas do estudo. O MPCQ é especialmente adaptado das Ciências Humanas e Sociais para lidar com demandas subjetivas da relação clínico-assistencial, onde predominam os conhecimentos e práticas oriundas das Ciências da Saúde.

O MPCQ possibilita interpretar relatos de sujeitos adultos - pacientes, familiares ou profissionais da saúde - sobre significados psicológicos que eles atribuem a fenômenos vivenciados/observados no contexto do adoecimento e cuidados com a saúde. O seu foco central é a experiência subjetiva de “não estar bem”, assim como da organização do cotidiano frente ao diagnóstico e/ou terapêutica, aderência a tratamentos e prevenção (141).

O MPCQ se vale de observações clínicas do pesquisador e entrevistas como via de acesso aos dados, informações e conteúdos psicológicos. Admite amostras compostas por sujeitos (pacientes, familiares, profissionais de saúde, etc) para a finalidade de produção de nexos de sentido. Portanto, não se pretendeu estabelecer relações de causa-efeito ou comparações.

Este estudo não demandou necessidade de cálculo de tamanho amostral nem análise estatística para a validação e fechamento de uma amostra. Foram os significados atribuídos à experiência e categorizados que organizaram e definiram o tamanho amostral, cujo fechamento ocorreu pela técnica da Saturação Teórica de Informações (141). Cada uma das etapas será descrita detalhadamente ao longo deste capítulo.

Utilizamos os conceitos abordados na introdução teórica como parâmetros para a formulação de categorias analíticas (que estiveram implícitas nas perguntas, pressupostos e objetivos de pesquisa) e categorias empíricas emergentes do próprio conteúdo oriundo da pesquisa de campo. Minayo (142) explana tais definições, onde valoriza as formulações decorrentes dos achados empíricos como pontos essenciais ao avanço do conhecimento científico. Assim, as categorias emergentes dos relatos de sujeitos pesquisados podem ser compreendidas como aspectos potencialmente relevantes à novidade. Por isso, as categorias de análise emergentes no MPCQ são

reconhecidas a *posteriori* ainda que permeada de intenções preliminares a *priori* (141, 143).

O conceito de atenção flutuante incorporado da Psicanálise ao MPCQ também é utilizado nos primeiros passos da análise dos dados. Turato (141) nomina essa etapa, por analogia, como “leituras flutuantes”. Isso significa que o pesquisador, ao entrar em contato com o conteúdo sistematizado no *corpus transcrito* das entrevistas, realiza leituras sem privilegiar qualquer significado ou elemento contido nos relatos, deixando-se afetar livremente para mobilizar a sua própria atividade inconsciente, o que implica em suspender as motivações que comumente orientam sua atenção (141).

As leituras flutuantes foram fundamentais como estratégia inicial para a interpretação dos dados. Elas fomentaram o empreendimento criativo/investigativo do pesquisador para a percepção de conteúdos latentes relacionados aos conteúdos manifestos, assim como sua implicação pessoal nesse processo.

A discussão dos resultados ocorreu mediante a articulação dos achados e suas interpretações a produções atuais úteis ao campo da aplicação da pesquisa. Isso se fez com a finalidade de confrontar teorias ou fortalecer campos reflexivos ainda em construção. Nessa pesquisa, os conceitos psicodinâmicos associados aos elementos da Psicologia Médica, Psicologia da Saúde e Sociologia da Saúde aplicáveis à dinâmica das relações, apresentados na introdução, foram utilizados como base teórica para a discussão dos resultados.

Assumimos que o pesquisador foi afetado e atuou como um importante instrumento relacional ao longo de todo o processo: coleta de informações, organização e processamento dos dados, análise, interpretação e discussão dos resultados (141). Nessa perspectiva, o método foi utilizado para acessar os conteúdos e interpretar significados de natureza subjetiva e psicossocial dos pacientes com CCP, cujas percepções também foram moduladas pelas características institucionais do ambiente hospitalar e práticas técnico-assistenciais relacionadas à experiência do adoecimento e tratamento.

A boa prática do método demandou do pesquisador três atitudes imprescindíveis: atitude existencialista, que valoriza as angústias e ansiedades dos sujeitos como inerentes ao seu próprio processo ontológico de existir, de forma polissêmica, na condição de humano; atitude clínica, refere-se ao acolhimento do sofrimento emocional e sentimentos pela via da escuta, do olhar, movido pelo desejo

e hábito de proporcionar ajuda; e a atitude psicanalítica, que considera os conteúdos próprios da dinâmica inconsciente, compreendido como uma linguagem estruturada com seus códigos e símbolos, que abriga conteúdos latentes não revelados diretamente e presentes em toda ação-reflexão e comportamentos do humano relacionados a si próprio, ao meio e aos outros (141).

Fenômenos complexos como: angústias, ansiedades, sentimentos, emoções, medos, silêncios, metáforas e outros aspectos que emergiram em campo a partir da prática empírica do pesquisador, da fala dos pacientes, da linguagem não verbal e comportamentos da equipe de saúde foram interpretados de forma crítico-reflexiva numa perspectivaêmica! Isso significa que o conhecimento produzido nesse estudo foi pautado nos nexos de sentido, na intencionalidade, observações e significados atribuídos, sobretudo, pelos próprios sujeitos pesquisado (141, 142).

3.2 Aplicação do Método Clínico-qualitativo

3.2.1 Chegada ao campo: ambientação, aculturação e estranhamento

Ambientação e aculturação são conceitos da etnografia onde prevalece a observação e assimilação de hábitos, costumes, práticas sociais e culturais dos grupos estudados. São adaptados para uso no MPCQ mediante imersão prévia do pesquisador principal no ambiente clínico-assistencial com o intuito de realizar observações e assimilação das atividades institucionais rotineiras, hábitos, papéis, atribuições, funções, linguagens, relações interpessoais, organização hierárquica, condições espaciais e temporais e finalidades que sustentam a existência do serviço de saúde (141, 144).

Esse foi o momento oportuno em que identificamos os problemas de pesquisa relevantes, definimos um recorte de objeto, formulamos perguntas e hipóteses, assim como a escolha do desenho metodológico e planejamento de toda a pesquisa. No momento da execução do estudo o pesquisador principal e autor dessa dissertação já gozava de legitimidade social junto aos grupos e sujeitos que naturalmente se relacionavam no cotidiano do campo. A seguir, alguns parágrafos serão novamente escritos na primeira pessoa do singular.

Eu (pesquisador principal e autor da dissertação) atuei durante todo o ano de 2016 como psicólogo (aluno de especialização/aprimoramento profissional) no

ARHC, momento em que estive inserido na dinâmica interna da equipe e do serviço. Minha aculturação e ambientação ocorreram nesse momento, quando observei, assimilei práticas específicas e me integrei ao funcionamento social da equipe. Todo processo foi realizado de forma paralela aos atendimentos psicológicos. Esse momento de assimilação da cultura institucional foi essencial para a concepção dessa pesquisa.

Nesse período, observei que a maioria dos pacientes com CCP atendidos no HC/Unicamp tinham histórico de uso abusivo de tabaco e/ou álcool. Essas constatações já foram sedimentadas por outras pesquisas sobre a população local (21). No entanto, alguns pacientes continuavam com o uso (mesmo que diminuído) de tais substâncias durante o tratamento de RT e QT. Fiquei instigado pelos mecanismos psíquicos de resistência desses pacientes, os quais estão na base das reflexões que deram origem ao recorte do objeto desta pesquisa.

Minha ambientação e aculturação foi concluída em fevereiro de 2017. A partir daí, passei por um momento de afastamento do campo que durou aproximadamente 6 meses. Utilizei estrategicamente esse período para amadurecer o papel de pesquisador qualitativista de modo que não se confundisse com o de psicólogo no período do meu retorno ao campo para a realização das entrevistas (fase da coleta de dados).

Julguei esse período de maturação imprescindível, pois foi quando internamente eu consegui elaborar o fechamento do meu ciclo como psicólogo habituado a manejar casos clínicos, pensar condutas terapêuticas e de suporte psicológico aos pacientes oncológicos. Era preciso que eu incorporasse o papel de pesquisador, porém sem que esse se confundisse com a minha experiência enquanto profissional. Sou honesto em compartilhar que esse foi, para mim, um dos momentos mais difíceis e emblemáticos. Não foi uma tarefa simples me despir das racionalidades do profissional e sedimentar o olhar crítico do pesquisador para o objeto de pesquisa.

À época, eu cursei a disciplina “Sociologia dos cuidados na terminalidade”, como parte dos créditos optativos do mestrado. Em uma das aulas, o professor, ao abordar os estudos culturais, comentou que no empreendimento de uma pesquisa qualitativa o primeiro corpo que precisa ser desestabilizado é o corpo do pesquisador para que possa olhar os fenômenos ao seu redor com maior abertura e capacidade de análise. Nesse momento, senti que encontrei mais um caminho teórico e prático para me ajudar na construção do papel de pesquisador qualitativista em campo.

Inclui em minhas leituras alguns artigos sobre estudos socioculturais. Neles deparei-me com o conceito de estranhamento. Compreendi, ao ler um texto de Gilberto Velho (145) que poderia haver um “distanciamento social” entre o meu papel de pesquisador e o papel do paciente pesquisado. Porém, ao mesmo tempo, uma “aproximação psicológica” frente ao uso da empatia enquanto técnica da minha formação profissional capaz de me aproximar da experiência do outro. Em síntese, compreendi que o meu papel seria o de reconhecer como “exótico” aquilo que já estava consolidado enquanto “familiar” ou internalizado e naturalizado (144). Nesse sentido, seria um empreendimento para desnaturalizar e conhecer as nuances daquilo que estava posto como natural.

Destaco que a parceria com os pesquisadores do LPCQ foi de fundamental importância nessa construção. Junto a esses pares, mediante suas experiências compartilhadas, seus olhares crítico-reflexivos, aprendi a construir em mim o papel do pesquisador apto a adentrar em campo com o compromisso de investigar os fenômenos sem assumir a responsabilidade pela condução de ações terapêuticas próprias do psicólogo. Aprendi a deixar que os sujeitos pesquisados me reconhecessem como “não pertencente” ao campo, mas como alguém que estava em trânsito familiar por ele e, com isso, estranhar e ser estranhado.

3.2.2 Descrição do campo de pesquisa

O Hospital de Clínicas (HC) está localizado na Cidade Universitária Zeferino Vaz, em Campinas-SP, Brasil. Trata-se de um hospital universitário onde estudantes de graduação, especialização *lato e stricto sensu*, docentes e profissionais de diversas áreas técnicas em saúde desenvolvem suas práticas em um vasto elenco de especialidades. É um hospital de grande porte, alta complexidade e vinculado à Diretoria Regional de Saúde 7 (DRS-7) do Estado de São Paulo.

Por ser um equipamento que integra a rede pública de atendimento hospitalar do Sistema Único de Saúde Brasileiro – SUS, é referência para outros serviços de Atenção Primária em Saúde e Atenção de Média Complexidade. Oferece cobertura direta para Campinas e outros municípios que integram uma região com cerca de 5 milhões de habitantes; e cobertura indireta para outras regiões do Brasil.

O Ambulatório de Radioterapia do Hospital de Clínicas da Unicamp (ARHC) foi implantando em junho de 2004 e oferta tratamento radioterápico com

predominância de pacientes oncológicos. Nesse local, são tratadas neoplasias de próstata, pulmão, esôfago, estômago, pele, reto, cabeça-pescoço, linfomas (doenças hematológicas), sistema nervoso central (cérebro), sarcomas de partes moles, dentre outras (146). Os tratamentos são realizados em dois aparelhos de radiação ionizante.

Um dos aparelhos tem fonte de Cobalto 60 (elemento radioativo disponível na natureza) que permaneceu em atividade até o final do ano de 2017. O segundo é um Acelerador Linear de Partículas (AL) que converte energia elétrica em feixes de fótons e elétrons de alta radioatividade com poder de penetração mais superficial ou ainda Raios X com maior poder de penetração nos tecidos e órgãos afetados pelo câncer.

Nos últimos 15 anos, o AL e a unidade de Cobalto juntas já trataram mais de 15 mil pessoas (146, 147). No início de 2018, a fonte de cobalto foi descontinuada, permanecendo apenas o AL para a execução dos tratamentos radioterápicos. Há previsão de adequações estruturais para ampliação da capacidade de atendimento e instalação de um novo aparelho com técnicas mais modernas incluindo radiocirurgia e controle de intensidade de radiação modulada, mas isso ainda não é ofertado no local.

O ARHC funciona nos dias úteis, de segunda a sexta, e em três turnos (148). Há momentos esporádicos de manutenção preventiva ou corretiva nos aparelhos. Quando isso ocorre, os tratamentos podem ser suspensos durante alguns dias da semana. Porém, com as devidas compensações de doses que são recalculadas e reajustadas pela equipe de físicos e médicos especializados de forma a minimizar prejuízos e garantir maior eficácia do tratamento para cada caso.

Durante o ano de 2017, o ARHC tratou aproximadamente 850 casos novos, dos quais cerca de 20% foram de CCP. Isso confirma a quantidade expressiva de pessoas com esse tipo de doença que são encaminhadas para o tratamento no HC. O acesso ao serviço se dá de forma referenciada, ou seja, não é de acesso direto pelo paciente (149).

Os pacientes diagnosticados com CCP são avaliados por equipes clínica e/ou cirúrgica especializadas, como a de Otorrinolaringologia / Cabeça e pescoço (clínica e cirúrgica) ou Cirurgia plástica, por exemplo (pode ser interna ou externa ao HC), a respeito da possibilidade de ressecção do tumor. Porém, o tratamento completo é acompanhado e definido em conjunto com avaliação e conduta de outras especialidades médicas, como Oncologia e Radioterapia. O tratamento radioterápico

pode se dar de forma exclusiva, neoadjuvante (antes de uma cirurgia), adjuvante (complementar, após realização de uma cirurgia) ou paliativo a depender do estágio da doença e das condições clínicas do paciente.

Atualmente, o serviço dispõe de quatro consultórios, dos quais três são para atendimentos médicos e um multidisciplinar para o atendimento de categorias como nutrição, psicologia, serviço social e enfermagem. As três primeiras utilizam o serviço como campo de prática por onde passam alunos de pós-graduação, o que gera alta rotatividade de alunos. Já a enfermagem, dispõe de profissionais no quadro fixo de funcionários. O ambulatório conta também com uma sala de reuniões e outra de planejamento, além de possuir um posto de enfermagem com três leitos dia.

A recepção dispõe de comodidade para que os pacientes e seus acompanhantes aguardem atendimento/tratamento. Na recepção, os pacientes que lá chegam pela primeira vez são acolhidos por duas recepcionistas. Elas organizam todo o processo de agendamento das consultas médicas e sessões de tratamento. No dia da primeira consulta, há uma equipe de enfermagem responsável por procedimentos pré-consulta.

O médico especialista (radio-oncologista ou radioterapeuta – como eles se autoreferenciam), avalia se a RT é indicada para cada caso, assim como as condições clínicas de cada paciente para realizar o tratamento. Se prescrito, são calculadas doses segundo protocolos específicos. Neste momento, o paciente aguarda por convocação para planejamento da RT. O tempo de espera para essa etapa varia conforme o surgimento de novas vagas e fluxo de encerramento dos tratamentos em execução.

No momento do planejamento, entra em cena uma equipe de técnicos em radiologia e dosimetristas acompanhados por físicos especialistas. Eles realizam procedimentos de marcação de campos no corpo do paciente, posicionamento, segurança, e cálculos específicos para cada região anatômica a ser tratada com radiação ionizante. Tudo isso é feito em conjunto com o médico radioterapeuta. Nesse momento, há também uma enfermeira que orienta o paciente e a família a respeito de todos os cuidados nos diferentes momentos da RT. Psicólogos, alunos de especialização também atendem os pacientes e seus familiares desde os primeiros momentos, quando dão entrada no ambulatório.

As aplicações de RT costumam ser diárias. A dose total de RT é fracionada em um número específico de aplicações/sessões de acordo com cada caso. Muitos

pacientes dependem de suporte social para realizar o tratamento diário ao longo da semana. Vários dependem de transporte diário do município de origem para o HC ou quando impossibilitados de irem e voltarem diariamente recorrem a uma casa de apoio sustentada por uma organização de voluntários que abriga os pacientes durante a semana para a realização da radioterapia.

Peço licença ao leitor para escrever o trecho a seguir na primeira pessoa do singular. Todas as informações aqui relatadas (pesquisador principal e autor da dissertação) foram fruto de minha observação em campo, assim como assimilação individual da cultura, práticas e protocolos utilizados pelo serviço. Portanto, foi um relato descritivo sob a minha perspectiva e minha inserção pessoal no campo.

3.2.3 Construção da amostragem e inclusão dos sujeitos

Optamos pela amostragem intencional e sequencial, ou seja, o pesquisador principal buscou por pacientes que cumpriam os critérios de inclusão e os convidou sequencialmente para a realização de entrevistas qualitativas. Não houve necessidade de cálculo amostral para representatividade em relação à população total, pois tal procedimento não dá suporte ao desenho metodológico utilizado nessa pesquisa (141, 150-152).

Os pacientes foram identificados mediante diálogo com médicos e enfermeiros responsáveis pelo tratamento de radioterapia que sinalizavam aqueles que correspondiam aos critérios de inclusão. Posteriormente, com autorização dos pacientes, eram consultadas informações em prontuário para confirmar a sua inclusão e proceder com a entrevista.

A intencionalidade na construção amostral é eficaz e coerente com o MPCQ. Não ambicionamos generalizações *a priori*, mas explorar em profundidade vivências e significados atribuídos na perspectiva da singularidade dos sujeitos, de modo a favorecer um maior acesso aos conteúdos expressos em fala ou outros recursos de comunicação, o que pode ser de grande valia para subsidiar verificações *a posteriori* (141, 150, 151, 153, 154).

Os critérios de inclusão de participantes foram:

- Ser paciente com idade maior ou igual a 18 anos;
- Ter sido diagnosticado com CCP;

- Ter tido prescrição de radioterapia com protocolo de fracionamento de dose e já ter recebido quantidade igual ou superior a 10 aplicações de radioterapia;
- Apresentar condições físicas, psicológicas e intelectuais mínimas que possibilitassem a expressão/compreensão de modo natural sobre os tópicos de uma entrevista individual face a face, e em profundidade;

O fechamento amostral ocorreu por meio da constatação da saturação teórica de informações, entendido como o momento em que nenhuma ou pouca informação nova vinha sendo acrescentada durante a fase de coleta, pois passaram a apresentar padrões de repetição em relação aos nexos de sentido, conceitos e categorias emergentes. Assim, não fechamos a amostra em termos de representatividade populacional, mas interrompemos a busca pelo aumento amostral orientados pelos conteúdos que foram paulatinamente categorizados desde a primeira entrevista. A síntese, a saturação teórica de informações foi constatada por meio de representatividade categórica e suficiente sustentabilidade da mesma nas falas dos sujeitos entrevistados (155-158).

É importante ressaltar que o pesquisador não definiu sozinho o momento da saturação. Esse processo ocorreu a partir da análise contínua dos dados, categorias e critérios de representatividade que emergiram na própria realidade empírica estudada, os quais foram validados junto ao orientador/supervisor da pesquisa e aos pares do LPCQ, onde este projeto está vinculado. Percebemos que a saturação ocorreu na entrevista de número 13, momento em que realizamos mais 3 entrevistas para confirmá-la.

3.2.4 Coleta de dados

O pesquisador principal coletou os dados no período de setembro de 2017 a março de 2018. Foram recrutados participantes segundo os critérios de inclusão e utilizadas as seguintes técnicas e procedimentos para coleta:

- Entrevistas semi-estruturadas com questões abertas e em profundidade, gravadas em áudio e transcritas integralmente;
- Anotações complementares pelo pesquisador durante a realização das entrevistas sobre a linguagem não verbal dos entrevistados;

- Consultas suplementares em prontuário dos pacientes.

No contato com o paciente, tanto as discussões relacionadas aos propósitos da pesquisa, quanto as entrevistas individuais foram realizadas em um consultório médico disponibilizado no próprio serviço. Com isso, houve a proteção de informações sigilosas, assim como a intimidade do paciente, resguardando a ética e confiabilidade dos diálogos. A coleta se deu em dois momentos, conforme planejamento (141, 159):

- Fase pré-coleta: foram realizadas 02 entrevistas iniciais de aculturação com a finalidade de subsidiar possíveis ajustes no instrumento de coleta (roteiro de entrevistas) e qualificar as formas de abordagem dos participantes (não gravadas e não utilizadas para composição do material sob análise);
- Fase de coleta: sempre que identificado um sujeito participante em potencial, era feita uma primeira abordagem pelo pesquisador. Nesse momento, eram explicados os objetivos da pesquisa, estabelecidos vínculo e *rapport* visando construir uma relação de confiabilidade com o sujeito e a minimização de fantasias de persecutoriedade, assimetrias próprias dos papéis de pesquisador-pesquisado, assim como aspectos que pudessem causar insegurança no paciente;
- Em seguida, era feita leitura conjunta e esclarecimentos dos itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 2). Foi facultado tempo ao paciente para esclarecer dúvidas e decidir sobre a participação. Em alguns casos, o sujeito solicitou leitura do TCLE em casa com membros da família e isso não comprometeu a pesquisa. Todo tempo necessário para cada indivíduo foi respeitado;
- Quando os pacientes aceitavam participar, escolhíamos o melhor dia e horário, dentre os que já estavam previstos para a vinda ao ambulatório de RT. Geralmente, os participantes escolhiam ser entrevistados após a realização da sessão diária de radioterapia, momento em que se sentiam mais disponíveis e inteiros para a entrevista;
- Era seguido um roteiro com questões e tópicos a serem investigados (Anexo 3). Porém, com flexibilidade, respeitando a dinâmica da fala

do entrevistado, assim como os conteúdos que este desejava abordar. O pesquisador procurou pautar os assuntos principais relacionados aos objetivos da pesquisa;

- Foi realizada uma única entrevista com cada participante, a qual contou apenas com a presença do pesquisador e do entrevistado em ambiente próprio para resguardar a ética, privacidade, e intimidade do pesquisado, conforme já descrito;
- Foi facultado ao sujeito/participante se comunicar através da fala ou outros recursos, quando impossibilitado de falar, aos quais o pesquisador buscou se adaptar. Porém, nenhum dos participantes esteve impossibilitado de falar e optaram por fazê-lo mesmo que com alguma dificuldade;
- As entrevistas utilizadas para análise foram gravadas em arquivo de áudio, utilizando um equipamento eletrônico específico. Aspectos como: linguagem não verbal, as condições ambientais e o estímulo à associação livre de ideias foram explorados pelo pesquisador como forma de aprofundar ou elucidar determinados assuntos que estivessem no foco do estudo;
- Aspectos relacionados à auto-observação do pesquisador, assim como reações emocionais durante as entrevistas foram registrados no diário de pesquisa (caderno de anotações análogo ao diário de campo em pesquisas antropológicas);
- Os registros biodemográficos realizados no momento das entrevistas não tiveram por finalidade testar hipóteses comparativamente, realizar análise estatística ou nexos causais. Esses registros foram acessados sempre que ganharam nexos de sentido no momento do tratamento dos dados;
- Informações coletadas dos prontuários a respeito da doença e tratamento foram utilizadas para análise complementar com expressa autorização dos participantes em TCLE.

3.2.5 Tratamento dos dados

Buscamos interpretar a perspectiva subjetiva dos indivíduos em estudo de acordo com a própria lógica deles, considerando as relações de significados que os mesmos estabeleceram, articulando a fundamentação teórica de base abordada no capítulo introdutório, assim como a outras interfaces dentro dos mesmos campos do conhecimento.

As entrevistas gravadas em áudio foram transcritas na íntegra. Com isso, obtivemos o *corpus* transcrito que, integrado aos dados anotados pelo pesquisador no diário de pesquisa, foi nosso material de leitura e análise sobre o qual nos debruçamos em busca dos conteúdos psicológicos latentes relacionados ao adoecimento e tratamento. No processo de transcrição, preservamos e ocultamos a identidade dos participantes, conforme a observância dos princípios éticos do TCLE. Nessa perspectiva, apenas as transcrições foram analisadas tanto pelo pesquisador quanto por pares colaboradores.

Utilizamos a técnica de Análise Qualitativa de Conteúdo para compreender e interpretar os significados no contexto da fala, de modo a ultrapassar o nível meramente descritivo da mensagem e ancorá-las em um quadro de referenciais teóricos, segundo o contexto histórico e social de sua produção (141-143, 160).

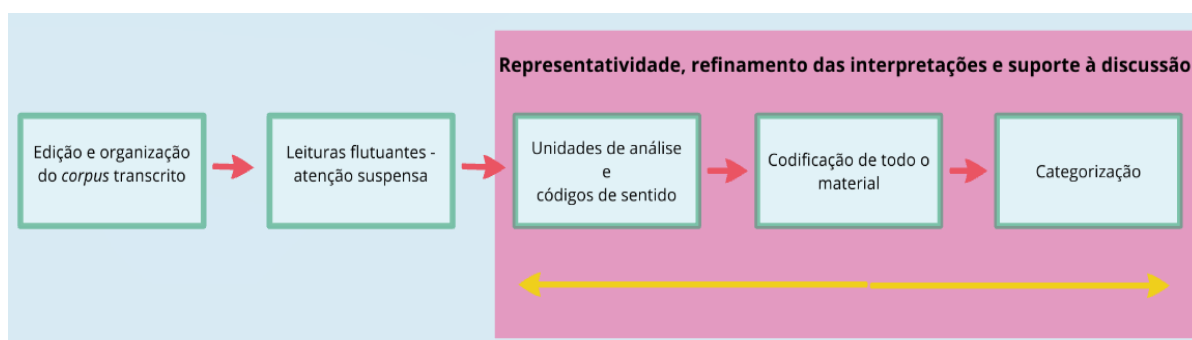
Assumimos que o pesquisador qualitativista estuda fenômenos que não devem ficar isolados da sua subjetividade, ao contrário, tais fenômenos precisam penetrar esse pesquisador e afetá-lo de forma a mobilizar tanto suas próprias emoções e sentimentos, quanto sua capacidade analítico-reflexiva. Assim, o pesquisador principal não foi um simples “condutor da exploração” e a descreveu. À medida em que a conduziu, foi também por ela conduzido. Logo, tornou-se parte integrante do empreendimento, reagindo e interagindo com tudo aquilo que o afetou.

A partir disso, agrupamos os conteúdos latentes das falas que puderam ser associáveis de acordo com afinidades temáticas, os quais revelaram categorias de análise emergentes (empíricas). Tais categorias foram derivadas indutivamente, isto é, obtidas gradualmente a partir dos dados e não a partir da frequência das unidades de análise para quantificar dados, já que a análise qualitativa utiliza categorias analíticas e empíricas para descrever e explicar os fenômenos psicossociais (142, 160).

A análise dos conteúdos foi realizada pelo pesquisador, seu orientador e os pares revisores do LPCQ. Identificamos um vasto e polissêmico elenco de categorias analíticas/empíricas emergentes dos conteúdos contidos na própria linguagem dos participantes que foi trabalhado segundo as motivações e propósitos do estudo. Para isso, realizamos os seguintes procedimentos:

- O pesquisador criou um banco de dados com a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas em documento eletrônico de texto, onde também foram incluídas informações sobre a linguagem não verbal e anotações registradas no diário de pesquisa (141);
- Releitura pelo pesquisador e colaboradores do material transcrito com atenção suspensa (atenção flutuante - conceito oriundo da psicanálise) acompanhada pela escrita de comentários e impressões na margem do texto transcrito (141, 143, 161, 162);
- Identificação de unidades de análise que, por afinidade temática, deram origem a códigos de sentido (141, 163, 164);
- Codificação de todo o material (163, 164);
- A codificação sinalizou e orientou o processo de categorização que se deu através do agrupamento de significados destacados nos conteúdos relatados (141, 161, 165).

Figura 2 – Síntese dos passos para Análise Qualitativa do Conteúdo



A figura 2 sintetiza a aplicação da técnica de Análise Qualitativa de Conteúdo. Através dela, pudemos compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás, ou seja, latentes ao relato verbal e linguagens manifestas: expressões, lapsos, emoções, silêncios e outras expressões da linguagem não verbal dos entrevistados. O processo crítico-interpretativo dos conteúdos foi consensual

(entre pesquisador e colaboradores) e associado as teorias, cujas bases já foram explicitadas na introdução. Em síntese, o reconhecimento das categorias de análise e suas interpretações ocorreu através de um empreendimento duplo: entender o sentido da comunicação e, principalmente, desviar o olhar, buscando outra significação, outra mensagem, passível de se enxergar por meio ou ao lado da primeira, ou seja, conteúdos latentes não explicitados nos conteúdos manifestos (143, 152, 160, 166-168).

3.2.6 Validação

Cada etapa prevista pelo método foi validada e confirmada em encontros semanais no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa que está vinculado ao Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da FCM/Unicamp.

Trabalhamos com a validação interna (sustentabilidade teórica, técnica e metodológica do estudo) e a validação externa (envolveu o pesquisador e colaboradores) com os achados da pesquisa e seus interlocutores acadêmicos em uma interação/debate afetiva-intelectual da qual depreendemos considerações favoráveis ou adversas ao atributo de verdade dos resultados e interpretações (141).

A validação externa foi feita pela contínua supervisão do professor orientador, bem como pelos pares do grupo de pesquisa ao qual está filiado, o Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa do Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da FCM/ Unicamp, composto por pesquisadores do método, dentre eles, mestrandos, doutorandos, pós-doutorandos e pesquisadores seniores. Os resultados também foram apresentados e avaliados em congressos científicos da área (Anexo 4).

3.2.7 Cuidados éticos

Respeitamos todas as recomendações da Resolução nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Ambas regulamentam pesquisas que envolvem seres humanos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa/Unicamp – CAE 69189717.8.0000.5404 - parecer nº 2.151.347 (Anexo1). O TCLE foi apresentado e discutido item a item junto aos participantes, dando-lhes o tempo que fosse necessário

para que tivessem completo entendimento do que seria realizado e tivessem, então, a liberdade de participar ou não da investigação.

Respeitamos o sigilo das informações coletadas tanto na transcrição e manipulação quanto na garantia do armazenamento em espaço físico e digital das gravações em áudio, as quais tiveram acesso restrito de uso exclusivo do pesquisador principal para as transcrições. A preservação da identidade dos sujeitos acompanhou todo o processo de investigação. Sempre que possíveis desconfortos emocionais surgiram durante as entrevistas, a equipe técnica de Psicologia e Psiquiatria dos ambulatórios especializados do HC estavam de prontidão. Porém, não houve necessidade de encaminhamento.

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização dos sujeitos e entrevistas

Ao todo 18 pacientes foram convidados a participar das entrevistas. Desse quantitativo, houve duas recusas. Acreditamos que elas ocorreram devido ao fato dos pacientes estarem na fase avançada do tratamento e com efeitos colaterais exacerbados da RT e QT. Eles demonstraram irritabilidade no momento do primeiro contato e manifestaram o desejo por realizar a última consulta médica para descansarem do ambiente hospitalar.

Todos os entrevistados apresentaram CEC localizado nas estruturas nasofaringe, orofaringe, cavidade oral e laringe, o que caracteriza semelhanças em relação à abordagem terapêutica adotada, assim como o curso da doença. Três pacientes com falas significativas foram excluídos *a posteriori* por apresentarem tipos de CCP diferente dos da maioria dos sujeitos entrevistados (CBC infiltrado – um tipo de câncer de pele ou CEC de parótida) e, conseqüentemente, desfechos que poderiam levar a viés. Após processo de validação junto aos pares do LPCQ, optamos pela exclusão desses participantes. Assim, foram excluídos E3, E4 e E16 e a amostra final foi composta por 13 participantes.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes, diagnóstico e tratamento

Sujeitos	Idade	Sexo	Diagnóstico	Estágio	Tratamentos	Tabagismo durante a RT	Outros procedimentos
E1	57	M	CEC orofaringe	IV	RT + QT	Sim	Não se aplica
E2	43	M	CEC orofaringe	IV	RT + QT	Não	Não se aplica
E5	44	F	CEC base de língua	IV	RT + QT	Não	Não se aplica
E6	75	M	CEC laringe	III	RT + QT	Não	Sonda nasointestinal
E7	68	M	CEC base de língua	IV	RT + QT	Sim	Não se aplica
E8	51	M	CEC orofaringe	IV	RT + QT	Sim	Não se aplica
E9	71	M	CEC nasofaringe	II	RT + QT	Não	Não se aplica
E10	60	M	CEC orofaringe	III	RT + QT	Não	Não se aplica
E11	56	M	CEC orofaringe	III	RT + QT	Não	Não se aplica
E12	55	M	CEC laringe	IV	RT + QT	Sim	Sonda nasointestinal
E13	48	M	CEC trigono retomolar	IV	Cirurgia + RT + QT	Sim	Traqueostomia
E14	52	M	CEC orofaringe	IV	RT + QT	Sim	Traqueostomia
E15	57	M	CEC orofaringe	III	RT + QT	Sim	Traqueostomia + Gastrostomia

Os participantes realizaram tratamentos combinados (radioterapia, quimioterapia e/ou cirurgia), inclusive aqueles com doença em estágio menos avançado. Por essa razão, em diversos momentos, os conteúdos relatados fizeram referência à experiência do tratamento como um todo. No entanto, procuramos explorar em profundidade os aspectos exclusivos da radioterapia, os quais foram analisados em uma única categoria.

As entrevistas ocorreram em diversos momentos da RT, porém sempre a partir da décima aplicação. Não incluímos na amostra os pacientes em tratamento paliativo que, geralmente, realizam menos sessões com dose hipofracionada para alívio de sintomas. Foram entrevistados apenas aqueles com proposta de RT curativa para CCP.

Uma paciente é do gênero feminino. Apesar de não estar em nosso recorte estudar questões específicas de gênero, consideramos importante explorar tais aspectos em nossa análise. Compreendemos que a “voz” da mulher doente por CCP uma minoria na amostra que é representativa de uma singularidade não menos importante que os relatos da maioria do gênero masculino.

Tabela 1 – informações biodemográficas

Variáveis	Valores unitários
Total de participantes	13
Sexo	
M	12
F	1
Estado Civil	
Casado/União estável	9
Solteiro/Divorciado	4
Idade	
≥50	10
<50	3
Estágio do CCP	
III e IV	12
I e II	1
Trabalho	
Em atividade	1
Parou de trabalhar	12
Aplicações de RT	
Entre 10 e 19	4
Entre 20 e 29	7
Entre 30 e 38	2
Tabagismo durante a RT	
Sim	7
Não	6
Etilismo durante da RT	
Sim	0
Não	13

Conforme a Tabela1, compuseram a mostra final 12 homens e 1 mulher (n=13) com idades entre 42 e 75 anos, em sua maioria com diagnóstico de CEC em estágio avançado (III e IV), com baixa escolaridade, mais da metade em uso de tabaco durante a RT, ainda que com menor frequência. Além desses aspectos, outros procedimentos como o uso de sondas e ostomias foram apontados no Quadro 1, pois produziram nexos de sentido durante a análise dos resultados.

Percebemos, como já constatado na literatura, que a maior parte dos pacientes desenvolveu o CCP associado ao hábito tabaquial. Mesmo aqueles que pararam de fumar durante o tratamento, relataram o uso contínuo do cigarro por mais de 10 anos, sendo que alguns fizeram uso por mais de 40 anos consecutivos.

A maioria dos pacientes era casado e seus acompanhantes do gênero feminino. Há também a predominância da doença em estágio avançado no momento do diagnóstico, o que corrobora com levantamento epidemiológico, os comportamentos e os fatores relacionados ao diagnóstico tardio do CCP, abordados na introdução teórica.

Os participantes relacionam a capacidade de realizar atividades ocupacionais à melhor ou pior condição de saúde. Para muitos, ter saúde é poder trabalhar. Logo, a maioria deles se percebeu sem saúde não apenas por ter CCP, mas por estar incapacitado de trabalhar em razão dos efeitos colaterais e sequelas do tratamento ou ainda pela rotina diária para realizar a RT.

Outro ponto de destaque na Tabela 1 é a continuidade do uso de tabaco ao longo do tratamento. Mesmo diante dos efeitos colaterais limitantes, esse aspecto merece especial atenção por revelar a psicofisiologia da dependência química. Diante da profundidade e intensidade desse tipo de dependência, deparamo-nos com o seu difícil manejo clínico no ambiente hospitalar em pacientes oncológicos com CCP, pois envolvem intervenções conjuntas e intersetoriais de amplo espectro que auxiliem na substituição do hábito danoso por outro não prejudicial à saúde, conforme estudos sobre a dinâmica da adicção. Esse tema será relevante em trechos importantes da análise.

As entrevistas gravadas em áudio foram transcritas em formato de texto e analisadas integralmente. Trabalhamos com 11h31min14s de gravação, a duração das entrevistas foi de 16min (mínima) e 1h20min (máxima), resultando em média 40 min para cada entrevista. O *corpus* transcrito resultou um material vasto composto por 178 páginas.

4.2 Codificação e categorização

As categorias analisadas passaram por um rigoroso processo metodológico, do qual participaram o pesquisador e seus pares revisores/colaboradores do LPCQ. Dentre as inúmeras possibilidades e ênfases, foram priorizados os conteúdos que apresentaram afinidade com as perguntas, hipóteses e objetivos desta pesquisa. Aspectos com conteúdo relevante/inovador no campo da produção científica e para a prática clínica no suporte ao paciente com CCP também receberam destaque. A seguir, o Quadro 2 resume as respectivas categorias/temas analisados.

Quadro 2 – Síntese das categorias de análise

Categorias de análise emergentes	Descrição
1. A experiência dos pacientes no processo adoecimento, investigação e diagnóstico	Retrata os significados do processo de adoecimento, investigação e diagnóstico e seus impactos na vida dos pacientes antes do início do tratamento
2. O paradoxo do tratamento e a consolidação da identidade social do CCP	Traz à tona as percepções de pacientes com CCP sobre o tratamento combinado: cirurgia, quimioterapia e radioterapia
3. As intensas percepções do paciente sobre o impacto da RT	Analisa os significados atribuídos especificamente à radioterapia em suas diferentes etapas e rotinas
4. Alterações na imagem corporal e a relação com a identidade	Refere-se à compreensão das alterações na imagem corporal decorrentes da doença, tratamento e impactos na vida do paciente
5. A vida idealizada pós-tratamento	Revela conteúdos sobre a vida imaginada após o tratamento, transformações, mudanças percebidas e expectativas quanto ao futuro
6. Comunicação paciente-profissional de saúde: encontros e desencontros	Percepções sobre os vínculos relacionais e comunicação entre profissionais de saúde e pacientes na ótica dos entrevistados

Os temas das categorias 1 a 3 e 5 emergiram de forma unânime nos relatos de todos os entrevistados. Apenas dois sujeitos não abordaram o tema da categoria 4. A categoria 6 não emergiu nos relatos de 4 participantes. Poderíamos considerar explorar mais os conteúdos ausentes nas falas de alguns sujeitos. Porém, em termos de representatividade dos significados, consideramos todos os temas emergentes suficientemente saturados para as finalidades deste estudo.

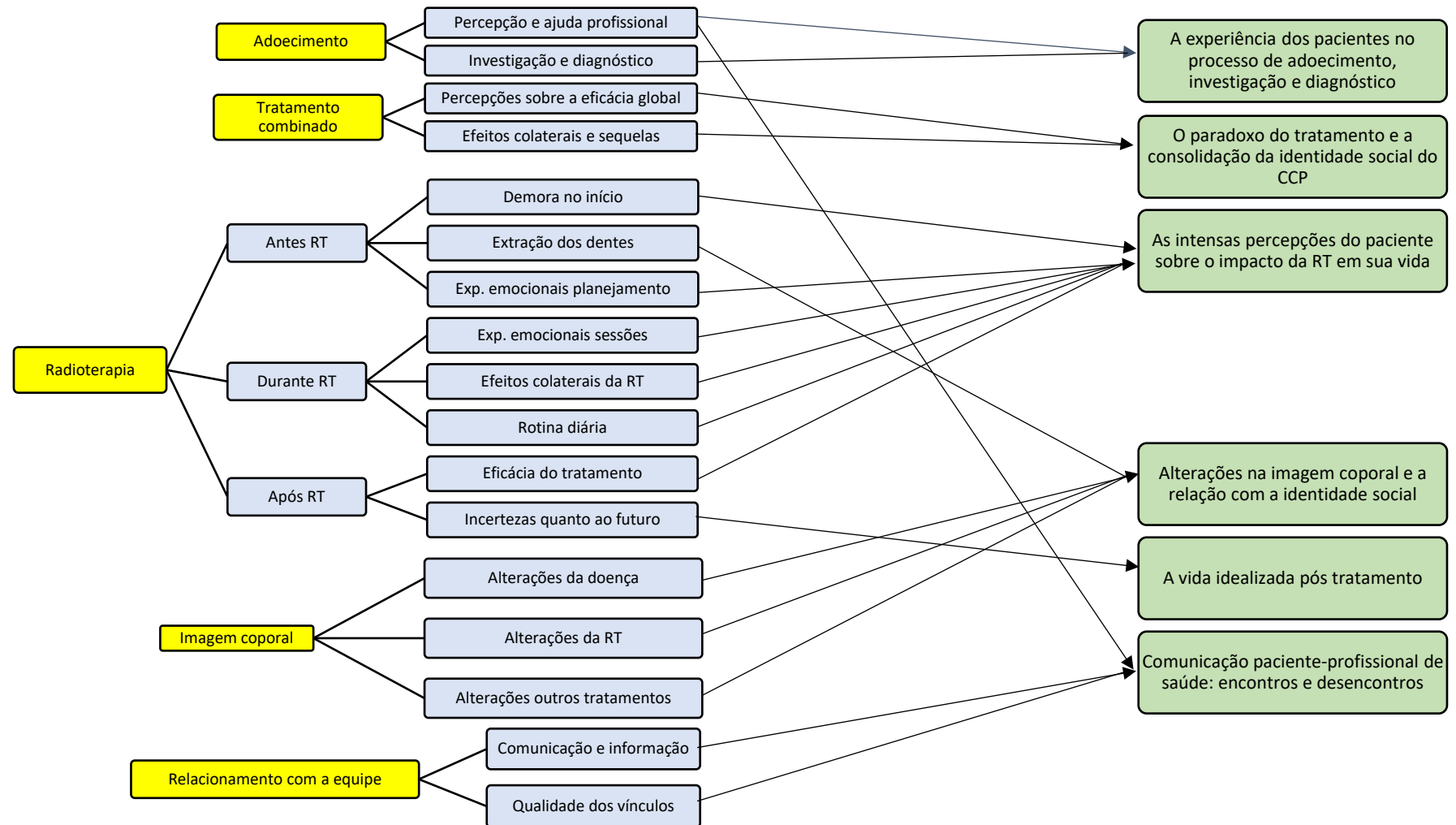
A saturação teórica de informações se deu a partir da entrevista com o participante E13. Ela foi confirmada com mais 2 entrevistas subsequentes. Conforme exposto no método, foram os significados que atingiram ponto de saturação e não padrões de repetição de palavras e trechos das falas. No Quadro 3, está representado o processo de saturação contendo as presenças e ausências dos temas analisados nos relatos de cada sujeito entrevistado.

Quadro 3 – Processo de saturação
(P: presença do tema / A: ausência do tema)

	E1		E2		E5		E6		E7		E8		E9		E10		E11		E12		E13 Satur.		E14		E15	
	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A	P	A
Cat. 1	•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•	
Cat. 2	•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•	
Cat. 3	•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•	
Cat. 4	•		•		•			•	•		•		•		•		•		•		•		•			•
Cat. 5	•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•		•	
Cat. 6		•	•		•			•	•		•		•		•		•		•			•	•			•

Para tornar compreensível ao leitor todo o processo de codificação e propiciar uma visão global das categorias de análise emergentes, construímos uma árvore (“code tree”). Os pontos chave vinculados aos objetivos da pesquisa: adoecimento, tratamento, especificidades da radioterapia, a percepção individual do corpo nesse processo e o relacionamento com a equipe na visão do paciente estão representados também na codificação, conforme demonstrado a seguir na Figura 3.

Figura 3 - “Code Tree” – Processo de codificação e categorias de análise emergentes



Legenda

- Códigos de sentido
- Unidades de análise
- Categorias de análise emergentes

4.3 Análise dos conteúdos

Com o intuito de compensar a assimetria existente entre os papéis de pesquisador e pesquisado e reduzir vieses, o entrevistador partiu da premissa da soberania do discurso do paciente, independentemente da sua relação com os objetivos e motivações da pesquisa. Para isso, houve investimento pessoal do pesquisador na construção de uma relação de confiança e autenticidade com os pesquisados.

Essa análise buscou, no contexto da pesquisa, trazer à tona os registros simbólicos, conflitos e significados emocionais, na ótica do entrevistado; assumindo, também, o envolvimento do pesquisador como interlocutor motivado pela resposta às perguntas da pesquisa. Assim, deixamos claro que os pesquisadores envolvidos nessa análise não a fizeram como representantes dos pacientes, mas buscaram caminhar conjuntamente com eles ao longo dos temas. Tais premissas decorrem dos princípios éticos assumidos no estudo alinhados aos recursos do MPCQ no que tange a interpretação dos relatos e análise do conteúdo.

4.3.1 A experiência dos pacientes no processo adoecimento, investigação e diagnóstico

Essa categoria contempla relatos dos pacientes relacionados ao processo de adoecimento, investigação e diagnóstico do CCP. Diferentes percepções e nuances compõem a cena, com destaque para dois atos: a reação imediata à revelação e a assimilação através de esquemas explicativos e significados individuais.

“[...] o câncer foi assustador! [...] saí da Unicamp com essa notícia. Eu parei na estrada e fiquei lembrando da imagem de pessoas acamadas, com traqueio, com sonda, em pior estado possível... então, eu acabei me vendo naquela situação. [...]. Na verdade, naquele momento, eu pintei primeiro a tela só que sem ter o material pra isso” (E8).

“[...] minha família ficou com medo de falar... [demonstra apatia e não esboça reação emocional frente à doença – o corpo com aparência mortificada]. Agora, pra mim é bom saber que eu tenho um câncer e estou tratando.” (E6)

“[...] eu vi no exame, ele foi feito em 4 dias e o resultado enviado pro SUS. [...] eles simplesmente ignoraram o fato e largaram o exame lá. [...] o SUS demorou 60 dias pra me avisar. [...] aí eu me senti... uma escória da sociedade, um pedaço de carne estragada jogada num canto [...] não foi nem o médico quem falou, eu mesmo pequei o resultado do exame, a menina imprimiu na hora, me deu e eu olhei. [...]. O nome era: ‘carcinoma diferenciado pouco invasivo’. Quando eu li ‘Carcinoma’... Bom, isso é coisa da minha mente, mas me chamou a atenção para o câncer; ‘pouco invasivo’ me tranquilizou um pouco [...]” (E11)

“Na outra semana, o cara chega e fala assim: ‘tem um câncer, está crescendo um maligno em você!’ [o paciente verbaliza em tom performático e enfático a situação da revelação do diagnóstico]. Nesse momento, se você não tem uma estrutura, você senta e fica ali mesmo.” (E2)

“Apareceu isso, como é que faz!? Vou me deixar abater? Vou deixar ela me dominar? Não tem como! [...]. Pode ser que outras pessoas não pensem igual a gente! Como dizem: ‘cada cabeça é uma sentença’, um modo de pensar, né!?” (E9)

“Ah, na hora foi horrível! Você pensa na morte e ao mesmo tempo você pensa em viver, tentar levar normal e ficar tranquilo. Então, eu tentei pensar positivo pra eu mesmo tentar melhorar eu. Ah, porque tem pessoa que faz um suicídio...” (E15)

“Até hoje, se a médica vier falar pra mim eu falo: ‘não quero saber porque [...] essas palavras: maligno e benigno é outra palavra forte. Essas palavras tem um efeito psicológico. Por isso que eu acho que o médico não deveria falar [...]. Maligno! Essa palavra pesa! É um peso que deveria ser tirado do dicionário dos médicos.’” (E11)

“[...] Eu queria ‘fugir daquilo como o Diabo foge da cruz’. Eu evitava ir ao médico, tentava me convencer de que se passasse alguma coisa iria sarar [...]. teve a minha demora, teve a notícia do câncer e depois [...] que a gente vê a doença aumentando... [...]. Eu sabia que o meu problema era um acúmulo de coisas ao longo do tempo.... como se eu tivesse jogado o cigarro 1 mês antes da ferida eu teria me curado. [...]. Eu sei que foi tudo a minha culpa. [...]. Mas, foi o cigarro, é óbvio que foi o cigarro e não poderia ser outra coisa... [...] comecei a emagrecer muito porque simplesmente deixei de comer, [...] perdi de 25 a 30 kg [...]. Com toda essa parte ruim do câncer, o que ele me trouxe de bom? [risos]. Emagrecer tudo aquilo que eu ganhei pela vida estressante que eu tinha, isso eu quero manter” (E5)

“O tumor foi crescendo e foi fechando a minha respiração. Eu sentia dificuldade e chegou num ponto em que eu não consegui mais respirar, zerou tudo! Eu puxava pela boca porque pelo nariz já não puxava mais nada, até que... A sensação é de morrer! Eu não senti muito assim devagar. Parece que quando o negócio veio, já veio pra...” [sinaliza intensidade, brutalidade, com a mão].” (E12)

Os conteúdos latentes ao discurso manifesto vêm à tona, sempre que é assegurado ao sujeito representá-los a partir da sua própria perspectiva. No relato de E6, fica evidente o quanto situações de ocultação de diagnóstico pela família podem fragilizar o sujeito doente. Sabemos a importância de se respeitar a autonomia e o desejo do paciente no que diz respeito a informações sobre resultados de exames e tratamento. Porém, o próprio paciente é quem deve protagonizar suas escolhas.

Quando os familiares ou equipe de saúde fantasiam que o paciente não seria capaz de saber sobre o seu diagnóstico, estão menosprezando sua capacidade individual para lidar consigo próprio, os conteúdos inconscientes, os sentimentos por saber que algo não vai bem... fica a suspeita e conluio do silêncio como substituto às possibilidades de nominar, lidar com e elaborar o sofrimento.

No relato de E11, vemos o calo exemplo da ausência do cuidado integral no que diz respeito à revelação do diagnóstico. Segundo o seu relato, o sistema de saúde foi negligente, não houve o cuidado de convocar o paciente para que um profissional pudesse, ao menos, seguir passos básicos para o cuidado com a dignidade humana na revelação do diagnóstico. Houve descaso, o paciente sentiu-se como a “escória da sociedade”, um “pedaço de carne estragada”... foi uma forma de aniquilar com as possibilidades do sujeito para o enfrentamento do seu quadro, mobilizando, inclusive defesas psíquicas maduras para compreender o diagnóstico.

Nesse contexto, o paciente buscou atribuir significados à doença seu universo explicativo e do senso comum, a fim de interpretar e nominar termos técnicos em um resultado de biópsia estranho ao seu universo simbólico/explicativo. O esforço psíquico do paciente para nomear o resultado do exame foi um fator protetor naquele momento.

A analogia “pintar a tela” feita por E8 é uma forma imaginativa/criativa de representar a angústia e sofrimento frente à percepção de que “algo está errado” no corpo. Em sua fala é possível analisar diferentes momentos: busca por ajuda profissional, investigação e o impacto à revelação do diagnóstico. Quando E8 diz:

“parei na estrada” ou “você senta e fica ali mesmo” relacionando a “pintar a tela sem ter o material para isso”, revela de forma latente a estrada como trajetória de vida, a ruptura causada pela notícia e o medo de paralisia. A ansiedade desencadeada no presente leva o paciente a “desenhar a tela” e representar a sua tragédia imaginada, ainda que não tenha a vivência concreta do porvir, ou seja, ainda que “sem material”. Frente a situações de medo e ansiedade, o futuro é materializado no corpo a partir da imaginação.

A paciente E5 é a única entrevistada do gênero feminino. Essa oportunidade nos levou a indagar: como o gênero determina a percepção sobre o corpo do sujeito com CCP? O que a única mulher entrevistada neste estudo tem a nos dizer sobre a sua experiência com o CCP?

Sabemos que o gênero é uma construção histórica e social em que padrões e atitudes são organizadas a partir das relações entre os gêneros predominantes, como o “masculino” e o “feminino”. Em razão dessa classificação, a autopercepção, a imagem corporal, os esquemas posturais, a compreensão e as ações sobre os corpos ganham contornos diferenciados. Assim, as compreensões sobre saúde/doença e as práticas assistenciais também apresentam nuances específicas relacionadas ao gênero (169).

Os gêneros produzem formas de expressão e pronunciamento dos corpos. Através deles, são forjadas, no contexto da cultura, fronteiras e possibilidades para ultrapassá-las. No plano ontológico, o corpo humano não é natural, mas produzido, reproduzido e transmitido a partir de relações que envolvem poder, desejo, controle e formas de sujeição. Nesse sentido, o gênero também interfere na forma de compreensão dos pacientes sobre os seus corpos tidos como em estado de anormalidade. Portanto, o gênero é uma linguagem que produz corpos (170).

O processo de inscrição dos gêneros nos corpos se dá a partir de mecanismos psicossociais e culturais, através dos quais os seres humanos se percebem, conhecem e agem em relação a si próprios e aos outros a partir do contexto social em que estão inseridos. Nesse raciocínio, “anormalidade” e “normalidade” se expressam mediante formas de sustentação histórico-políticas da ação, ou seja, via mecanismos e estruturas organizadas tanto para a ação sobre os corpos quanto para a atribuição de papéis sociais, sexuais, laborais, dentre outros, a serem investidos nesses mesmos corpos (170).

Nesse pensamento, os gêneros são inscritos e expressados a partir dessas estruturas: formas de indução ao prazer, gratificações, ou ainda as proibições, as negações, as interdições ou a censura, a beleza ou a feiura, assim como a aceitação e a exclusão dos corpos, identidades e diferenças. Portanto, o gênero é também uma relação de poder que se materializa não pela naturalidade, mas pela construção psicossocial, histórica e política dos corpos (171)

O poder, por sua vez, não emana de um centro ou de um núcleo específico. É um exercício que se dá no trânsito, ou seja, nos espaços inter-relacionais e que se expande ao nível de todo o tecido social, penetrando na vida cotidiana e se materializando nos corpos, nos gestos, em atitudes, comportamentos, status, e nos discursos e formas de disciplinar os corpos, por exemplo. Assim, na tentativa de sistematizar uma resposta às indagações anteriores, na expressão corpórea do gênero, o indivíduo não se opõe ao poder, mas é produzido por ele ao tempo em que se constrói enquanto sujeito e materializa tal construção a partir de seu corpo. Portanto, o gênero produz tanto corpos e sujeitos como mecanismos de controle e resistência (172).

Para E5, o CCP surgiu em decorrência de um “acúmulo de coisas”, sendo o cigarro apenas mais um dos componentes desse “acúmulo”. Na percepção da paciente, as dificuldades vivenciadas em sua vida pessoal, profissional, familiar, a relação conjugal, foram aspectos que a levaram a recorrer ao tabaco como forma de contingenciar sua angústia perante situações cotidianas. Portanto, o hábito de fumar se manifesta como a expressão de conflitos emocionais anteriores e latentes.

Ao relatar: “queria fugir daquilo como o diabo foge da cruz”, E5 mobiliza recursos psicodinâmicos de defesa como a negação ou a fuga e, em seguida, reconhece que tais mecanismos acarretaram em prejuízos para a sua singularidade. Interpretamos que a resistência para a sujeição de seu corpo a um serviço ou profissional de saúde, incorreu em demora e consequente progressão da doença. Esse será um traço marcante nos relatos de E5 junto às demais categorias: fragilidade/vulnerabilidade X resistência/adaptação.

“[...] Eu carrego todo mundo nas costas! [...]. Então, você vê como é o meu jeito? Isso é algo que eu preciso rever! [...]. Ver a minha família afetada me motivou mais a querer cuidar disso tudo. [...] todo esse tempo eu passei cuidando de todo mundo, então agora eu preciso me cuidar. [...] tudo isso tem me ajudado

a refletir muitas coisas: [...] tomar conta de tudo, da casa da rotina, de tudo... definir como vai ser e como não vai ser... É uma coisa que eu não quero mais, eu tenho que aprender a dividir e não carregar tudo nas costas porque ninguém aguenta isso. Em alguma hora o nosso corpo pede socorro. [...] esse é um ponto que eu quero rever com o meu marido e falar: olha, não dá mais para mim! Eu não aguento, olhe o meu corpo! [...] São questões que estão mais em um plano interno.” (E5)

Tencionar o corpo a limites prejudiciais, assumir as demandas familiares, cuidar de todos, da rotina, inclusive das finanças, carregar o mundo nas costas, ou seja, gerir a família sozinha é algo que a paciente E5 atribui significado estressor e produtor de adoecimento e interdição das possibilidades de expressão da sua subjetividade no corpo. Nesse contexto, após o CCP, surgem as revisões de prioridades, abdições e novas perspectivas de produção do corpo.

Após o início do tratamento e estabilizada a crise decorrente do agravamento do quadro, E5 atribui significado positivo e estético à perda de peso promovida pela sua dificuldade em comer e sua demora em procurar ajuda para cuidar de si. É interessante pontuar a compreensão que a paciente tem sobre a perda de peso (25 a 30kg) em decorrência dessa demora. Para a entrevistada, o corpo era um sinalizador do cuidado ou do descuido que vinha tendo para consigo própria.

Interpretamos a reflexão de E5 não apenas como uma crítica ao exercício do seu poder para conduzir a conduta dos outros, mas uma incitação a conduzir a sua própria conduta numa perspectiva diferente. A paciente estava tratando um tumor em estágio avançado que tomou boa parte de sua língua. No entanto, não demonstrou sinais de apatia, vulnerabilidade e sujeição acrítica. Ao contrário, tomou para si o autocuidado, recolheu sua energia psíquica para investi-la no próprio corpo, cuja existência se encontrava ameaçada pelo CCP. Ela não delegou essa responsabilidade a outras pessoas. Diante do convite: “olhe o meu corpo”, o corpo da mulher entrevistada comunica marcas históricas de um peso psicológico e social.

Em resumo, E5 desenvolveu mecanismos de maior continência emocional e elaboração para lidar com os aspectos estressores do tratamento. Ela passou a exercer o máximo de autonomia possível sobre a suas questões da oralidade. No que trata da imagem corporal e identidade social, abordaremos com detalhes os conteúdos presentes no relato dessa paciente.

E12 relata que o tumor progrediu de forma abrupta, rápida, a ponto de se deparar com a sensação de morrer. Para ele foi como se tudo tivesse “zerado”, pois houve obstrução da traqueia e ele não conseguia mais respirar. Nesse sentido, podemos interpretar a ideia de morte não apenas como finitude da vida, mas como um medo de entrar em contato direto e intenso com o sofrimento existencial onde não se tem mais a ilusão de que é possível evitar a morte. Por isso, emerge o desespero, o descontrole, que se manifestou na situação aguda na qual se encontrava o corpo do paciente.

No relato de E9: “cada cabeça é uma sentença”, o sujeito fez referência à sua angústia, medo de finitude e como o posicionamento psicológico frente ao impacto emocional pode determinar o desfecho positivo ou negativo frente ao adoecimento. O paciente quer dizer que aquilo que fora construído subjetivamente também pode ser destruído independentemente da realidade objetiva. Aquilo que se pensa e se sente organiza as concepções, ações e reações no tempo e espaço vivido.

Percebemos o paradoxo vida-morte do relato de E15 quando diz ao mesmo tempo pensar em viver e morrer. Para ele, morte iminente mobiliza desejo por expandir a vida por mais tempo, e de forma ainda inconsciente a tristeza pela possibilidade de não conviver no cotidiano com as pessoas que construiu vínculos afetivos. Trata-se de um momento fronteiro, complexo, quando há possibilidade de ideação suicida frente ao desespero e a intensidade do sofrimento frente ao diagnóstico. Isso sinaliza a presença de angústia ainda inominada frente à incerteza do que está por vir e iniciam-se rupturas na biografia do sujeito. Nesse momento, o tratamento ainda é um universo desconhecido.

As crenças tomam o lugar da realidade objetiva como forma de proteger o psiquismo e manter uma integridade mínima da identidade individual. A palavra “câncer maligno” em E2 e E11, por exemplo, suscita fantasias que organizam a realidade objetiva, a qual é modificada por preconcepções do paciente frente à revelação do diagnóstico. O significado psíquico atribuído pelo sujeito modula o comportamento objetivo e formas de lidar com a situação de adoecimento.

Neste momento, os pacientes ainda não fazem distinção entre o CCP e outros tipos de cânceres. Trata-se de uma representação sobre a doença “Câncer” que é produzida culturalmente. Contudo, mesmo que o paciente recorra aos constructos socioculturais para representar a cena do diagnóstico, a experiência emocional e psicológica é singular e incompleta em termos de significado. Logo,

supreendente. Por isso, os relatos dos participantes relacionados a: paralisação, medos e rupturas na história de vida.

Nesse momento, o *continuum* passado, presente e futuro é desorganizado. Diante disso, os pacientes passaram a desenvolver explicações, metáforas e analogias para estabelecer uma relação de causa-efeito, independentemente de sua conexão com a explicação biomédica da doença.

“Se eu estou passando por isso hoje, é por causa de algo que eu criei, algo que eu fiz de errado. [...] no meu pensamento, quando eu nasci é como se Deus tivesse me dado um carro zero, perfeito! Então, eu não guardei o meu carro zero na garagem, não coloquei o combustível certo, não calibrei os pneus na hora certa. Eu mesmo danifiquei o carro zero que eu tinha, é por isso que eu tenho o câncer. Então, eu não tenho que me abalar! Eu sabia disso tudo! Eu sabia dos riscos!” (E11)

“Aí, a gente fica pensando: Pô será que é tão ruim assim? Será que é uma coisa passageira, uma coisa comum? [...]. Então, quando eu vi isso em mim eu pensei: não é possível! Eu não faço nada errado, não coloco nada de besteira na boca... a gente só procura fazer tudo certo, de bom... (E7)

“Desfazer das pessoas: esse é o mal do ser humano! É isso o que cria o câncer na pessoa. O câncer do egoísmo da pessoa! Quando a pessoa pensa desse jeito, isso não tem cura! Isso, na cabeça, na forma da pessoa pensar, isso vira uma doença incurável.” (E11)

“Eu sabia que o meu problema era um acúmulo de coisas ao longo do tempo.... como se eu tivesse jogado o cigarro 1 mês antes da ferida eu teria me curado. [...]. Eu sei que foi tudo a minha culpa. [...]. Mas, foi o cigarro, é óbvio que foi o cigarro e não poderia ser outra coisa...” (E5)

“Quando você fala “câncer” [...] as pessoas que estão ao seu redor, elas arregalam um olho como se quisessem dizer: “nossa”! Mas, na verdade, por exemplo, eu me sentia muito bem. [...] continuei a frequentar os bares, continuei bebendo mesmo com o caroço. [...]. Eu sou muito sincero porque eu não interpretava a minha cerveja como um mal social, mas apenas como um mal físico.” (E11)

No discurso técnico-científico, as causas do CCP se relacionam a hábitos de vida, dieta, agentes externos, infecções, fatores genéticos e condições ambientais. No discurso do paciente e, por vezes, no comportamento dos profissionais de saúde,

tais fatores de risco são vinculados aos aspectos psicossociais e ganham significados que fazem referência a sentimento de culpa. A doença e, conseqüentemente, o tratamento passam a ser uma forma de “expição” do sujeito a fim de que sejam “purgadas” as culpas, sejam elas do próprio indivíduo, dos profissionais de saúde ou familiares que vivenciam frustração e impotência.

E11 ao dispor de analogias para comparar seu corpo a um “carro novo” dado por Deus e o mau uso/manutenção/cuidado desse “veículo” (corpo) ao longo do tempo, assume uma culpa quase que exclusiva para o surgimento da doença (pecado/punição). A fim de cuidar da saúde mental dos pacientes, os profissionais de saúde não devem reforçar tal mecanismo. Mesmo quando os pacientes continuam a usar tabaco durante o tratamento contrariando as recomendações desses profissionais.

Nesse sentido, o corpo é comparado a um meio de transporte, algo que possibilita ao sujeito movimentar-se ao longo do tempo/espço e construir sua trajetória biográfica. Nessa condição de “Ser biográfico”, E11 faz referência a valores éticos e morais e cria tipos simbólicos de doença como o “câncer do egoísmo” e outros aspectos comportamentais tidos por ele como danosos no contexto das relações humanas. Para ele, o “câncer incurável” é causado pelo comportamento individualista dos seres humanos. Nesse relato, o paciente representa a sua história de vida que é atualizada a partir da doença percebida materialmente no corpo.

As evidências científicas apontam para o tabagismo e etilismo como um dos principais fatores de risco para o CEC (tipo de CCP). No entanto, a cerveja diária é percebida por E11 como um “mal físico” e, ao mesmo tempo, um “bem social”. Retomando os aspectos psicodinâmicos da oralidade, o relato indica mecanismos psíquicos relacionados ao prazer/desprazer valorados de forma ambivalente.

Para E11, a cerveja faz parte dos rituais de socialização necessários para que o indivíduo se constitua a partir do seu grupo social, os quais são essenciais do ponto de vista ontológico. Mas, no contexto psicológico do relato, assim como o tabaco, a cerveja também pode ser compreendida como uma contingência (reserva energética) relacionada tanto a angústias primárias, como forma de alívio, como à experiência do prazer.

Na posição de pesquisador principal e profissional de saúde, indago-me: o que faz com que um dos pacientes entrevistados tenham um CCP e eu não? O que nos diferencia, além dos nossos papéis assimétricos e legitimados socialmente? Se eu

disser que ele é diferente de mim por ter tido o hábito de fumar ou ingerir álcool, estarei consolidando o mecanismo expiatório trazido nos discursos de muitos pacientes onde a doença e o tratamento é uma forma de pagar o preço do erro. Não podemos incorrer nesse equívoco, pois sabemos que nem todo etilista e nem todo tabagista desenvolve um CCP.

Queremos comunicar que é preciso desnaturalizar o lugar do paciente com CCP como o “bode expiatório” que carrega, pela marca da doença e o sofrimento do tratamento, a culpa por ter recorrido ao tabaco, ao álcool ou outras formas de adicção oral como forma inconsciente de tolerar suas angústias existenciais ou para usufruir de prazer momentâneo individual ou social. Trata-se de um tipo de autonomia possível que os pacientes detêm sobre suas demandas psicológicas a fim de manter algum investimento emocional em uma área tão importante de seus corpos.

Em E11, capacidade de estar só enquanto exercício de autonomia (o estar só na presença do outro), liberdade e continência de frustrações, pode ter sido prejudicada frente a um ambiente (interno/externo) maturacional psicodinâmico insuficiente para a elaboração de experiências emocionais primitivas. Logo, o etilismo é interpretado, na psicodinâmica do sujeito, no relato de E11, tanto como uma defesa psíquica para suportar ansiedades e rupturas primárias ligadas à oralidade quanto um ritual de socialização. Portanto, um “bem social” que, ainda que reconhecido como um “mal físico”, promove um ambiente social propício para que sujeito lide com a experiência da solidão e seja um possível desfecho a para o anseio não consciente por diferenciação, ou seja, a constituição de uma identidade própria suportada pelo ambiente.

Temos, de um lado, relevantes evidências no tocante aos prejuízos das adicções orais (tabaco/álcool) para o tratamento do CCP e, de outro, a compreensão de que cada tabagista e etilista se inicia por caminhos singulares, ou seja, próprios de suas histórias de vida. São formas antigas que os pacientes têm para lidar com a ansiedade/angústia e estão ligadas aos registros psíquicos da oralidade (corpo) e satisfação (psiquismo). Nesse sentido, o objeto do vício (tabaco/álcool) passa a ser recurso para gozar de alívio, ou ainda para usufruir de prazer (173, 174).

Um desafio: como lidar com os danos da adicção durante a RT sem aniquilar os atributos orais de satisfação ou promoção de alívio para as angústias? Entendemos que é preciso desnaturalizar a culpabilização do sujeito pelo surgimento da doença, sobretudo a culpa internalizada pelo desamparo estrutural vivido pelo

paciente com CCP quando, geralmente, não mais dispõe da eficiência dos mecanismos psíquicos de resistência, para gozar de alívio frente às angústias e ansiedades e entrar em conato com as formas conhecidas de satisfação.

4.3.2 O paradoxo do tratamento e a consolidação da identidade social do CCP

Chamamos de paradoxo o fato de o tratamento ser, ao mesmo tempo, na percepção dos pacientes, possibilidade de cura e certeza de destruição sentida no corpo. Os relatos abrangem, sobretudo, os efeitos colaterais do tratamento, os quais estão acompanhados por privação de funções psicofísicas essenciais. O “deixar-se levar” de vários pacientes indica, em alguns casos, a esperança no alcance da cura e retorno a uma aparente “normalidade” que eles suspeitam não ser mais possível; em outros, um tipo de desistência da vida.

Estão representadas, pelo paciente, as diferenças entre o tratamento imaginado/esperado/desejado e o tratamento material vivenciado, incluindo a percepção de sua eficácia. Analisamos relatos sobre o tratamento combinado para o CCP: cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Emergiram temas como: 1) percepção dos efeitos colaterais e procedimentos; 2) Contraposição entre o discurso biomédico e o significado atribuído pelo paciente sobre a eficácia/cura; 3) A resistência ao tratamento mais associada à ideia poder usufruir de alívio dos efeitos colaterais que à expectativa de remissão da doença; 4) Incertezas quanto ao futuro e medo da recidiva ainda com o tratamento em curso.

“Não existe pra mim melhorar sem curar. Não existe melhora! [...] se eu for ver melhora, eu vou olhar pro espelho e vou falar: ‘eu tô fodido!’ [...]. Caralho, eu tô parecendo aqueles caras do holocausto, aqueles velhinho que saia das câmara de gás dos nazista, definhando no holocausto! [...] eu só vejo pele e osso. [...] se eu for ficar pensando: melhorei! Ah, se eu for olhar no espelho, ver que eu não to comendo direito, ver que eu perdi um monte de coisas, eu não melhorei coisa nenhuma! Eu tô pior! Então, melhora é cura!” (E11)

“Como eu falei, o tratamento tem o lado que agride você, que espanca. Às vezes, esse lado mascara a cura. É aonde você olha e não vê solução. [...]. Se a pessoa não tiver um ‘psicológico’ certo, ela entra em depressão, entra em contradição em muitas coisas. [...] você vê o sofrimento tomar conta de você, você fica debilitado.” (E2)

“Quando a gente tem um câncer tem que concordar com o que está acontecendo, né!? Ah, a gente quer sarar e não sara. [...]. Acho que o tratamento só vai até um certo ponto também.” (E6)

“Na hora que eu saí da sala, na hora que eu acordei, que eu me vi, [...] eu fiquei daquele jeito meio desesperado, acho que eu não vou conversar nunca mais [...]. A químio, [...] eles falaram que ia injetar e tudo mais. Eu ficava com medo daquilo me paralisar e eu não conseguir levantar do lugar”. (E13)

“Quando ele falou que eu poderia ficar sem voz aí eu fiquei preocupado porque eu canto e toco violão. Daí ele deu uma boa opção que era fazer a rádio. Eu acho que escolhi a rádio devido à fala. [...]. Até agora não tô necessitando de sonda, dessas coisas, nada que me corta, nada de deformação. Porque deforma realmente a pessoa! Foi o que eu vi, é uma coisa que não sai mais do corpo da pessoa. Eu só faria a cirurgia se não tivesse outra opção.” (E15)

No relato de E11, a metáfora do “holocausto” judeu promovido pelos nazistas ilustra a frustração do paciente ao perceber que os meios para uma possível cura intensificaram o seu sofrimento. Nesse sentido ele deseja empreender esforços para sair do “campo de concentração” (tratamento). O relato apresenta o conflito entre cura e piora, pois, no imaginário social aquilo que cura promove melhora. Esse relato pode ser interpretado como o declínio da qualidade de vida, compreendida como a percepção de bem-estar pelos pacientes. Uma série de fatores está envolvida nessa percepção.

Uma possível interpretação sugere que os tratamentos utilizados pelo SUS não são modernos o suficiente a ponto de proporcionar bem-estar ao paciente, o que vai na contramão dos princípios constitucionais. Outra sugere que o cuidado integral ainda não ocorre de forma satisfatória. Acreditamos que uma única interpretação não é suficiente para representar o relato, porém a ausência de integralidade é notável.

Outra interpretação: é preciso suportar o “holocausto” como uma forma de aceitar a punição, ou seja, de “purgar” a culpa pelo surgimento da doença. Na perspectiva biomédica do combate ao CCP, o tratamento pode ser percebido pelo paciente como um empreendimento “bélico”, ou seja, repleto de armas e investidas para aniquilar o inimigo (a doença). Daí a metáfora do “campo de concentração” como representação do espaço no qual o sujeito se encontra durante o tratamento.

O tratamento oncológico para o CCP representa um paradoxo na vida do paciente: possibilidade de cura é sinônimo de aumento do sofrimento. Porém, quando E11 relata piora ele não se refere apenas aos efeitos colaterais e sequelas do tratamento no corpo biológico. O sofrimento também é percebido subjetivamente. O corpo em sofrimento só pode ser acessado pela representação do mesmo.

Nesse contexto, E2 traz os temas “agressão” e “espancamento”, percebidos como uma “máscara” para a cura, o que sugere incompreensão ou pouca transparência, ou ainda que os mecanismos psíquicos individuais de resistência se mostram em falência. Com isso, são intensificados os conflitos psicológicos. É interessante o uso da palavra “máscara” que simboliza também a “máscara” literal que o paciente necessita usar durante as aplicações de RT na região da cabeça e pescoço. O que ou quem está por trás da máscara? A resposta para essa pergunta pode ser alcançada mediante um arranjo relacional, onde o profissional de coloca na posição de quem sabe que o paciente tem algo a ensinar sobre o seu próprio sofrimento e sua dinâmica subjetiva.

Conforme o tratamento avança, o paciente relata sofrimento cumulativo a ponto de não compreender claramente seus objetivos e não perceber melhora no corpo. O Paciente E2 demonstra resistência e utiliza recursos psíquicos imaturos para adaptar-se. A relação transferencial e/ou contratransferencial sempre ocorre. O que o comportamento do paciente mobiliza na equipe? Que afetos e sentimentos? A equipe de saúde costuma rotular esse tipo de paciente como: “paciente difícil, poliqueixoso ou refratário” (anotações do diário de pesquisa).

No relato de E6, percebemos uma aceitação do sofrimento ocasionado pelo tratamento. Porém, tal aceitação leva o paciente a questionar a plena eficácia da terapêutica e o significado desse empreendimento em sua vida. Reconhece o limite das técnicas na promoção de alívio, pois vai deixando de vislumbrar a cura associada a melhora da condição orgânica por não a vivenciar, de fato.

Para alguns participantes, durante do tratamento para o CCP a cura/melhora só existe enquanto imaginação, crença ou desejo. Não há percepção da materialidade ou sequer da proximidade da cura ligada ao avanço do tratamento. Ao contrário, essa condição se torna distante para o paciente. A palavra “melhora” emerge como ora associada e ora dissociada da concepção de “cura”.

O paciente não detém conhecimento teórico para explicar o que lhe ocorre, cria modelos explicativos por analogia para expressar suas angústias, medos de

paralisação, perdas, ou possíveis sequelas do tratamento que prejudiquem sua vida social, identidade, capacidade de expressão e relacionamento interpessoal, como relatado por E13 e E15.

“Eu via na cirurgia um método bem eficaz porque você pegaria e arrancaria. [...]. Por isso, quando eles falaram assim: ‘você vai tomar químio e rádio’... eu pensei: ‘puxa vida, as duas ao mesmo tempo!’ Vão trabalhar juntas! [...]. Eu tive que tomar outro rumo porque eu vi lá atrás a minha mãe fazer químio e não dar resultado, fazer rádio e se debilitar [...]. O tratamento mata a célula, mas também destrói muitas coisas em nós.” (E2)

“A gente faz um tratamento e tem que passar mal, mas achando que vai melhorar, né!? [...]. Olha, o tratamento a gente vai fazendo, fazendo e até agora não resolveu nada! Daí eles falam: ‘você tem que dar tempo ao tempo’. [...]. Eu quero melhorar! Pode ser que melhore, mas quando? A gente não enxerga adiante!” (E6)

" [...] eu ainda coloco o cigarro na boca de vez em quando, senão você bate a cabeça na parede. [...] Ai tem aquela coisa: 'vou fazer o que da vida, então?'. Aí, a primeira coisa que vem na cabeça é o cigarro. Acaba que vem pra dar uma consolada [...]" (E13)

Sabemos que a representação do sofrimento está relacionada a uma experiência emocional pregressa. Fica claro no relato de E2 a atualização de sentimentos endereçados à experiência passada de ver a mãe não responder positivamente ao tratamento oncológico. Esse comportamento faz referência a uma defesa psíquica imatura, uma regressão a mecanismos primitivos, em que E2 organiza a percepção sobre si próprio em condição análoga à mãe que faleceu acometida por um câncer colorretal.

O relato de tristeza, luto, perdas e rupturas ocasionadas pela doença/tratamento também é um ponto de atenção. Nesse sentido, E6 relata a questão da temporalidade. O que significa “dar tempo ao tempo” para E6? Percebemos que há o movimento psíquico de desinvestir o olhar numa perspectiva de futuro e um reinvestimento no presente marcado pela piora, sem resultados positivos. As imagens do passado e as ilusões do futuro se tornam a pura exacerbação do presente, marcado pela desesperança, incredulidade e a sujeição ao tratamento como único recurso possível. Porém, frágil e com baixa resposta perante a realidade do paciente. É interessante registrar que o paciente E6 estava tratando um segundo

câncer. O primeiro, tratado no passado, ocorreu no sistema gástrico e o segundo foi um CEC de laringe. Sua linguagem corporal não verbal, no momento da entrevista, demonstrava apatia, prostração e pouco protagonismo em relação à sua condição.

O participante E13 relata explicitamente o uso do cigarro como recurso para alcançar alívio. A vida biográfica nitidamente rompida. O paciente não mais consegue exercer suas funções sociais como o trabalho, perdeu grande parte de sua autonomia sobre o próprio corpo no decorrer do tratamento. Portanto, o tabaco permanece, implicitamente, como forma de o manter ligado à sua identidade oral e forma de lidar com a angústia. Em outros relatos o mesmo participante manifesta seu sofrimento em ver os membros da família saírem de para o trabalho diário e ele ter que ficar em casa doente e ocioso.

Em casos como esse, impor restrições e sanções não produz eficácia psíquica. É preciso criar canais de comunicação capazes de dar vazão a tal angústia e condutas terapêuticas que possibilitem ao paciente manter laços com estruturas psicossociais fundamentais como as atividades laborais, ainda que de forma adaptada à sua realidade atual.

“[...] eu tenho um medo de agulha que Deus me livre e guarde! [...] o pessoal vem e diz: ‘toma essa químio aí...’ 120 horas direto [...] Eu tive que ficar internado, não foi fácil! [...]. A gente tem que se esforçar, senão ‘larga mão’. Nossa, lidar com isso todos os dias [...] é preferível estar numa cadeia porque quando você está preso sabe que em algum momento você vai sair. Agora, quando a gente fica internado não sabe se sai vivo ou se sai morto.” (E1)

“O médico olha pra você e diz: ‘puxa vida, o tumor diminuiu 45%, 10%, 100%, está quase chegando’. [...]. O Médico fala: ‘vem que o tratamento está sendo eficaz’. Mas você não consegue ver a eficácia desse tratamento por causa da agressão que ele causa [...]. Como você pode ver a parte positiva da cura? Não dá pra enxergar! [...] eu não vejo eficácia!” (E2)

“O carço em si não estava me debilitando. O tratamento sim debilita! Então, quem vê uma pessoa com câncer acha que é a doença que debilita, mas na verdade é o tratamento que causa aquela ‘cara do câncer’. Agora, quando eu deixei de comer, começou a agarrar tudo na garganta, começou a doer, aí me abalou.” (E11)

E2 relata não enxergar a cura adiante ou a parte positiva do tratamento, visão que o profissional insiste em querer repassar. Há um nítido desencontro entre

as duas percepções, fruto do paradoxo melhora/piora representado pelo tratamento. O paciente a questiona e discorda da visão do médico por não a perceber em consonância com as manifestações corporais individualmente representadas.

Percebemos a nítida assimetria no exercício dos papéis: o médico valorizando os aspectos positivos da provável redução da doença e o paciente repleto da angústia e sofrimento pela vivência dos efeitos colaterais em seu corpo. Reforçar tais diferenças no encontro com o paciente não é eficaz. Certos aspectos do sofrimento não são tratados com ações sobre o corpo, mas com garantia de espaços de simbolização e representação na relação clínico-terapêutica.

O participante E11 já apresentava traços visíveis da doença, os quais, mesmo após o diagnóstico, não o impediam de ter sua vida social. No entanto ao vivenciar a experiência do tratamento relata que não é a doença que causa a “cara” ou o “rótulo” social do câncer, mas sim o tratamento. Esse relato coloca em pauta o momento da identidade social do CCP, onde o sujeito passa a assumir o papel de doente. Nesse caso, o diagnóstico pouco interfere na consolidação dessa identidade. Por outro lado, é durante o tratamento que isso ocorre.

Certamente que as modificações corpóreas e funcionais face à intensidade dos efeitos colaterais produzem as limitações da vida social e sedimentação do papel de doente por CCP. Para Canguilhem (58), “modos de ser só podem ser estabilizados depois de terem sido testados por um ruptura anterior”. Nesse sentido, é ao longo do tratamento que a identidade de Ser doente por CCP, frutos de rupturas, passa a ser testada, inclusive, diante das resistências psíquicas dos pacientes. No entanto, precisamos questionar a natureza das estabilizações e das resistências e sabermos se elas causarão paralisia ou ativarão novas possibilidades de vida frente a uma vida contrariada.

O “abalo emocional” relatado por E11 advém das marcas do adoecimento, tratamento e do estigma, da rotulação social de “doente de câncer”. Esse relato aponta para lacunas nas práticas de cuidado ao paciente com CCP, sobretudo o cuidado articulado com estruturas fora dos muros do hospital, onde, de fato deveria ocorrer a vida social do sujeito.

O potencial dos espaços de cuidado extramuros são, muitas vezes subestimados, inclusive pelos próprios pacientes e familiares, em detrimento da imposição da rotina hospitalar. Trata-se de uma cultura hegemônica assimilada e sustentada pelos atores envolvidos no processo de cuidar. Essa racionalidade típica

do Modelo Biomédico deve ser problematizada, ou seja, desnaturalizada. Os espaços e tecnologias sociais fora do ambiente hospitalar podem ser de grande valia para a promoção de bem-estar e qualidade de vida para os pacientes em tratamento para o CCP. Nesse sentido, o aporte teórico-prático do Modelo Biopsicossocial vai ao encontro das práticas de cuidado integral.

Os aspectos restritivos da liberdade individual emergiram de forma contundente no relato de E1. Para ele é preferível estar numa “cadeia” a lidar com a incerteza imposta pelo sofrimento do tratamento. A analogia do hospital a uma prisão onde não se sabe se algum dia poderá sair vivo ou morto retrata a perda de autonomia sobre si e sobre o corpo. Esse relato aponta para um contrassenso da contemporaneidade que concebeu a instituição hospital sob a égide da função social de tratar e cuidar.

Tal contrassenso se dá pelos modos de se cuidar e tratar de doenças em hospitais onde a doença costuma ser segregada do sujeito doente e as representações singulares desse sujeito são, por vezes, vulgarizadas. O relato do paciente E1 nos leva a um antigo, porém ainda presente, questionamento sobre o papel das instituições hospitalares que deixou de ser instituição asilar de caridade onde as pessoas iam para serem privadas do convívio social, receber cuidados e morrer para se tornar um local de franca negação e combate à morte com ações voltadas para o exclusivo enfrentamento das doenças. Por esse prisma analítico, tornaram-se “prisões” das sociedades modernas ou espaços de “pleno domínio do corpo” mediante técnicas, onde o sujeito deixa de ter autonomia e muitas vezes é silenciado para representar o seu sofrimento.

Quando o tratamento é ofertado, os pacientes depositam nele esperança de melhora da condição de adoecimento. Nesse ponto, eles estão alinhados às expectativas dos profissionais de saúde. Porém, com desenvolvimento do tratamento para o CCP e a intensificação dos efeitos colaterais, o paciente experimenta sentimentos de frustração e desesperança. Por isso, para alguns pacientes, a crença na melhora só começa a ficar mais clara quando próximos ao fim do tratamento.

A melhora ainda não é percebida no corpo, mas se manifesta subjetivamente, num plano imaginativo. E1, E2, e E11, por exemplo, consideram o tratamento como uma espécie de tortura ou aprisionamento e atribuem maior sofrimento ao tratamento que à doença em si. Próximos do término, há um aumento

da expectativa de diminuição dos efeitos colaterais e a sensação de uma possível liberdade imaginada: a libertação do tratamento.

“[...] Eu sou um cara assim, [...] um cara que respira, tem vida própria: ‘Deus te criou, toma teu caminho pra você andar cara, você toma as suas decisão!’ Eu sou muito... [estala os dedos] positivo. Eu tenho decisão de cura! A cura está ligada ao fator psicológico da pessoa.” (E11)

“As pessoas pensam que estão ali no hospital achando que vai ter uma hora um resultado, mas elas melhoram um pouco e sempre voltam com o mesmo problema ou pior. [...] A doença mesmo eu não tenho medo dela não. Não é medo, é aquele constrangimento, aquela ansiedade! Constrangimento é aquilo que a pessoa tem, nada pra ela está certo, nada serve, ele só fica com aquilo na cabeça.” (E9)

“Então, o futuro é incerto, né!? Certezas não dá mais pra ter. [...]Então, é uma coisa que não tem muita garantia... [...]a gente tem que ter muita fé em Deus porque isso aqui não tem garantia. Então, eu só consigo pensar no agora.” (E1)

“Vai ser um choque se vier outro tipo de coisa. Vai ter que aceitar de novo? Vai! [...]. Já passou pela minha cabeça que pode voltar. [...]. Eu acredito que acabe realmente! [...]. Eu tenho comigo que eu vou aguentar sim. O que dá mais força pra gente é pensar nisso, aguentar até o final pra que lá no final fale: ‘não vai precisar mais passar por isso’.” (E13)

A passagem pelo tratamento leva o paciente a rever valores, replanejar seu cotidiano, suas relações afetivas e sociais, reparar erros, etc. O paciente E11 assume a responsabilidade pessoal sobre o processo de cura, incluindo processo decisório durante a trajetória do tratamento. No relato do paciente E9, as rupturas em sua história de vida são representadas pelos limites reconhecidos do tratamento e o “constrangimento”, o sentimento de que “nada está certo”, “nada serve”, ocupa o lugar daquilo que não se pode mais recuperar. Nesse contexto, o CCP não está associado apenas ao sentimento de culpa, mas de vergonha.

O sentimento de constrangimento, no caso de E9, está associado tanto à culpa do paciente pelo adoecimento como à vergonha decorrente de sua exposição social. Portanto, trata-se de um sentimento individual e compartilhado socialmente, onde o sujeito constrangido se sente como um transgressor da normalidade (175). É

um construto complexo e desencadeia importantes reações emocionais, chegando ao ponto de inviabilizar a vida em sociedade para a pessoa constrangida.

O constrangimento do paciente não deve ser reforçado pelos profissionais de saúde. Ao contrário, eles devem estar empenhados no auxílio ao paciente para retomada de sua vida social e reconstrução identitária. Portanto, um aspecto a ser desnaturalizado e substituído por atitudes de apoio, aceitação e não culpabilização do paciente em tratamento.

Nesse sentido, o constrangimento vem ao encontro do conceito de doença enquanto vida contrariada proposto por Canguilhem (58). O constrangimento pode surgir após a ruptura biográfica e se cronificar enquanto modo de vida estranhado, uma identidade estigmatizada, estranhada pela constatação de um corpo que contraria as expectativas das normas sociais.

Em casos como os de E9 e E1, os limites da fronteira são ultrapassados e provocam rompimento na história de vida, na biografia do sujeito. Comportamentos ansiosos mais presentes no início são gradativamente convertidos em desesperança, tristeza, frustração e depressão, conforme avanço do tratamento. Para lidar com isso, alguns pacientes manifestam esperanças em uma divindade (E1), outros no discurso do médico e na potencialidade do próprio corpo ou na recompensa advinda de suportar o sofrimento decorrente dos efeitos colaterais (E13). Na maior parte dos relatos, a ilusão de uma integridade corpo-psiquismo no espaço e tempo começa a ser questionada após a experiência do tratamento.

4.3.3 As intensas percepções do paciente sobre o impacto da RT

A realidade da RT está muito distante do cotidiano da pessoa e pode gerar fantasias que o impactam profundamente na experiência do tratamento. Essa categoria versa sobre as percepções da RT, seus efeitos na região da cabeça e pescoço, assim como a rotina cotidiana que os pacientes enfrentam para sua realização. Transformações percebidas no corpo e manifestações psíquicas foram valorizadas com ênfase na experiência emocional do paciente. Os conteúdos relatados foram organizados em 3 momentos: antes, durante e depois (momento imaginado no caso desse estudo) da RT.

“É a rádio que faz diminuir! Eu sentia aquele tumor crescendo na minha boca, a mudança no meu jeito de falar, tudo isso me deixava muito nervosa. Eu vi que ninguém tinha poder sobre aquilo[...] fiquei muito tensa mesmo! [...]. Eu sei que isso é muito mais culpa minha do que dos outros...” (E5)

“Eu tava com medo porque eu não sabia como que era a máquina. [...] eu olhei e vi aquele negócio redondo eu pensei que aquilo ia me imprensar. Eu achava que ia me incubar dentro de alguma coisa, aí eu me senti meio preso no negócio.” (E13)

“Olha, a minha imaginação foi medo porque a máscara lá prende a cabeça da gente. [...] A sensação era que eu ia ficar preso, ia começar a dar choque eu não ia poder sair dali.” (E15)

“Eu fiquei angustiado demais no dia do planejamento. Disseram que eu fiquei muito nervoso. Mas, naquele dia eu fiquei muito tempo na mesa [...] preso com a máscara. É uma aflição de pânico. [...] é uma coisa em que você fica no ar, aquilo fica tudo em cima de você, aquele peso da máquina que você não conhece, o barulho que ela faz, o jeito que você fica preso, sufocando você... fica uma paranoia na sua mente, uma coisa rodando. Se você não é equilibrado, se você não é psicologicamente certo, você se agride, rapaz!” (E2)

Em seu relato, a entrevistada E5 se refere ao momento prévio, quando o paciente já teve a indicação de realizar a RT, mas ainda não conseguiu acesso ao tratamento no sistema público devido às grandes filas de espera. Nota-se ansiedade diante da demora e dificuldade no acesso, o que aponta o problema das políticas públicas que não se efetivam na íntegra, ou seja, não se transforma em práticas de atenção integral frente à grande demanda oncológica reprimida e desassistida no Brasil. A fala “ninguém tem poder sobre aquilo” faz alusão tanto à doença em progressão quanto ao acesso ao tratamento. E5 compreendeu sua dependência do sistema de saúde para cuidar do tumor. Mas, no que se refere ao autocuidado, definitivamente, “tomou o poder para si” com práticas auto gerenciadas.

Como já interpretado nas categorias anteriores, surge novamente tendência individual dos pacientes à auto culpabilização pelo adoecimento e demora para o início do tratamento. Porém, mesmo quando são diagnosticados em algum serviço de menor complexidade, as longas filas e os problemas de acesso ao tratamento no sistema público oneram o tempo do qual o paciente sente não mais

dispor, pois a doença está em franca progressão e em estágio avançado. Isso, de fato, contribui para o aumento do sofrimento dos pacientes e seus familiares.

As fantasias e medos relacionados à radioterapia se devem, sobretudo, pelo desconhecimento do tratamento. Os pacientes imaginam que vão ser “incubados” ou “imprensados” em um aparelho que os aprisionará. No relato de E13 e E15 a doença e o tratamento representam “prisão”. Em E2, o paciente destaca o “peso” de todo o aparato do tratamento.

Objetivamente, o aparelho não toca no paciente. Porém, o peso é atribuído subjetivamente. Nesse caso, o que está latente é o peso emocional a ponto do paciente cogitar autoagressão para se livrar da situação potencialmente insuportável. Nesse contexto, ações de psicoeducação prévias à RT são de grande valia para a organização em relação a tais fantasias e alívio do sofrimento antecipatório.

No planejamento, assim como nos primeiros dias da RT o paciente se encontra em um território desconhecido e recorre a analogias para atribuir significados às experiências emocionais emergentes nesse contexto. Vem à tona angústias de aniquilamento, aprisionamento, medos e fantasias. Ansiedade e pensamentos fóbicos podem ser típicos do tratamento radioterápico para o CCP devido ao uso de uma máscara imobilizadora moldada no formato do rosto do paciente.

Referimo-nos a fobia enquanto sintoma que mobiliza o corpo a partir de reações à experiência emocional. Os sintomas fóbicos são caracterizados por ansiedade e medo excessivo, irracional, provoca estados de alerta, reações de luta, fuga ou evitação de situações antecipadamente imaginadas como negativas, as quais passam a ser evitadas ou suportadas com temor (176).

Quando os pacientes com CCP não tiveram recursos subjetivos para se apropriar minimamente da experiência do tratamento, os sintomas fóbicos costumavam ocorrer, sobretudo quando colocavam a máscara imobilizadora e ficavam sozinhos na sala de RT. Esses sintomas tendiam a diminuir conforme o paciente se adaptava, conhecia o tratamento, era acolhido e recebia suporte emocional da equipe (E13 e E2). É possível haver uma abordagem preventiva aos sentimentos fóbicos com ações de psicoeducação, construção de conhecimento junto ao paciente e suporte prévios à RT.

A máscara termoplástica imobilizadora é moldada de acordo com as formas do rosto do paciente, serve para proteção e garantia de que a radiação será aplicada sempre no local demarcado. Ela é usada diariamente durante o tratamento. Os

pacientes E2 e E15 atribuem à máscara o significado de elemento aprisionador e não como um recurso protetivo. Isso indica que as representações do paciente devem ser incluídas no manejo clínico e nas abordagens pelos profissionais durante a execução do tratamento.

“Parecia uma cena de filme viajando pro espaço, [...]que eu tinha saído do planeta onde vivo. [...] a impressão que eu tenho é de estar num filme tipo o do ‘Incrível Huck’ [...] em que alguma coisa vai acontecer e que eu vou me transformar [risos]. [...]. Mais ou menos a partir da décima segunda sessão, foi bem assim... [pausa] tenso! [...]. Eu me sinto assim... não tenho nem como te explicar. Eu me sinto infeliz.” (E8)

“Na hora em que eu ficava na sala sozinho que colocava a máscara, fechava o olho e não via mais nada. [...]. É como se a gente desse uma desligada e só pensa que vai dar tudo certo e pronto. Eu tinha muito medo dela atingir a minha visão, outro órgão, sei lá... o cérebro... porque é tudo aqui. Até a minha barba caiu.” (E12)

“Pra mim, a radioterapia é assim: hoje eu tô com um caroço, vou lá pego um martelo [bate com as mãos uma na outra como se estivesse martelando], vou lá e amasso um pouco. [...] interpreto de uma forma mais grotesca igual eu te falei: tem uma lata amassada eu vou lá e amasso mais um pouco, acaba de amassar cada dia um pouco. Esse é o meu conceito!” (E11)

“Conforme o tempo vai passando, a gente [...] não tem paladar, não tem gosto, não tem prazer... comer uma carne e comer um ovo é a mesma coisa. Comer um pão... eu não sei te explicar. Não tem mais a explicação do alimento de acordo com o sabor.” (E15)

“Nossa, você não consegue alimentar. A comida... não sei se você já mastigou isopor, é a mesma coisa. A gente não sente sabor de nada, a comida é amarga, [...]. A pessoa já tá precisando de um ombro amigo pra chorar, aí você vai tacar pimenta no “zói” da pessoa!? Não pode!” (E10)

“No tratamento, essa parte é a que mais me incomoda: as dores! Para dormir, não tem posição... [...] tem horas que eu dou uma arriada! Aí eu penso [...]não posso dar mancada! Faltam 8 sessões apenas. Eu estou cansada, sabe um cansaço de sentir dor? [...]. Eu só queria me ver livre dela!” (E5)

“Eu quero voltar a sentir prazer em comer. Hoje, é... [silêncio] eu tirei a palavra prazer da alimentação. Eu preciso me alimentar pra me manter com saúde. [...] ‘o que arde cura e o que aperta

segura'. Então, dor, pra mim, ela tem um limite de ser suportável. [...]. Eu tenho que suportar ela e não deixar de me alimentar.” (E11)

A RT é percebida pelo paciente como um momento de suspensão em relação ao que lhe é familiar, seu cotidiano, suas formas de interação com o mundo, os alimentos, com as outras pessoas e com o corpo. O entrevistado E8 relata a metáfora da estória cinematográfica onde o personagem principal é vítima de um acidente radioativo em ambiente controlado e sofre grandes transformações em seu corpo. E12 relata que as sessões de radioterapia eram como se ele se “desligasse” do mundo, porém os sentimentos de medo permaneciam.

As marcações na máscara protetora no momento do planejamento levam o paciente E11 a deduzir que a sua ação é local, como se fosse “martelar” e “amassar” a lesão ou tumor. No tratamento imaginado, pré-concebido, assim como nas fantasias sobre a RT os pacientes buscam explicações para nominar a experiência e, com isso, lidar com o desconforto. Porém, as marteladas representam a agressividade e o amassado (resultado) representa o corpo em transformação. O paciente atribui à radiação a capacidade “bélica” no enfrentamento do tumor, sobretudo no caso de tumores sólidos.

Conforme o avanço da RT, os comportamentos ansiosos tendem a desaparecer e surgem sentimento de tristeza e depressão associado aos efeitos colaterais específicos: dores intensas, infecções na cavidade oral e garganta, queimaduras na pele e tecido interno, mudanças no padrão alimentar levam o paciente à experiência emocional de desprazer, isolamento social, desesperança, irritabilidade, impotência e cansaço intenso, os quais estão também associados à rotina diária desgastante e ao ambiente hospitalar. Tais aspectos são notórios nos relatos de E5, E10, E15 e outros.

Os relatos de E5 e E11 trouxeram a questão da dor decorrentes da RT. Trata-se de um assunto frequente na literatura. No entanto, ainda que haja à nossa disposição estudos de ponta, assim como ferramentas para o seu manejo, é tema relevante, recorrente e necessário. A dor é um fenômeno objetivo, subjetivo e intersubjetivo. É através dela que as diversas faces do sofrimento se manifestam.

Pela dor, grupos sociais conseguem oprimir outros ou utilizam-na como recurso de tortura, poder ou dominação. Trata-se de um dos maiores pavores da maioria dos seres humanos. Portanto, é uma categoria cara quando lidamos com

pacientes oncológicos, os quais já se encontram em situação de vulnerabilidade devido à doença e frequentemente vivenciam dores intensas relacionadas ao adoecimento e ao tratamento.

Cicely Saunders, citada por (177), cunhou o conceito de “dor total” como um fenômeno uno que se manifesta em perspectivas múltiplas: fisiológica, psicológica, emocional, social e espiritual. Logo, também deve ser compreendido a partir dessas modalidades de expressão (178, 179). Essa perspectiva, exige uma abordagem que vai da farmacológica à psicológica, vincular e relacional. É no contexto do vínculo relacional e terapêutico que conseguimos compreender as diferentes facetas da expressão da dor e produzir práticas de cuidado eficazes.

O suporte ao paciente oncológico com dor vai além da administração de fármacos analgésicos, da realização de técnicas e procedimentos e à execução de protocolos; passa pela qualidade da relação profissional/paciente: a empatia, o interesse e o vínculo afetivo com intenção de aliviar, confortar, apoiar, de modo que a vida não se torne limitada à dor oncológica (180).

A dor relatada pelos entrevistados merece destaque e deve ser compreendida numa perspectiva psicofísica. A dor só pode ser reconhecida de forma eficaz a partir da linguagem singular de cada paciente. É necessário que seja percebida e apreendida pelos profissionais a partir de qualidades sensórias, afetivas, psicológicas, sociais e avaliativas ofertadas pelo próprio indivíduo (181, 182). Quando não são aliviadas adequadamente, as dores potencializam quadros ansiosos ou depressivos, aumentam o sofrimento, a irritabilidade, a dificuldade para tomar decisões, o que acarreta o declínio na qualidade de vida e o tratamento de RT passa a ser representado pelo paciente como recurso ineficaz.

As aplicações diárias de RT produziram, nos participantes, aumento progressivo do sofrimento devido aos seus efeitos colaterais cumulativos. Ao notarem isso, os pacientes se frustravam e começavam a perceber que o tratamento real era diferente do tratamento pré-concebido, conforme relatado por E8 e E11. Na vivência dos efeitos colaterais da RT, E11 se referiu à mudanças nas suas formas conhecidas de experienciar o prazer/desprazer na alimentação.

Para E11 não era suficiente ter a palavra “prazer” e não dispor a sensação corporal à qual ela é endereçada. No caso dele, as inscrições relacionadas à oralidade estavam associadas à gratificação. Isso o levou a “retirar” a palavra de onde mais existia a essência, ou seja, da experiência sensorial. Para ele, o “prazer” passou ao

nível de uma inscrição nostálgica (recurso psíquico defensivo) para que assim pudesse se alimentar com foco na nutrição do seu corpo e manutenção das funções fisiológicas vitais. Tratou-se de mecanismo de racionalização para proteção do psiquismo onde houve o adiamento do prazer para evitar a autodestruição.

Ações preparatórias à RT como: extração dos dentes e adequação da cavidade oral também percebidas pelos pacientes como traumáticas, causaram mutilações e prejuízos funcionais. Os pacientes relataram o impacto emocional da extração dos dentes na imagem corporal e identidade social. A perda dos pelos faciais provocados pela RT em pacientes do sexo masculino foram destacadas. Tais conteúdos serão analisados a seguir.

4.3.4 Alterações na imagem corporal e a relação com a identidade

A visibilidade do CCP no corpo, assim como as percepções em torno das modificações na autoimagem estão entre os pontos centrais dessa categoria. A seguir, analisamos os significados atribuídos à localização anatômica, ou seja, a face e estruturas adjacentes em associação às experiências emocionais e transformações corpóreas.

“Não tô falando que é bom ter câncer. Pelo menos, dá pra gente ver! [...] graças a Deus que foi num lugar bom! Pensa bem: e se fosse num lugar escondido que nem no pulmão? Até você descobrir que esse câncer tá vindo, aí podia ser tarde demais.” (E10)

“[...] se você tiver num lugar que você vê, você corre atrás mais rápido. Que nem, no meu caso tava num lugar que eu não via. [...] quem viu foi o dentista. No meu caso, a gente vê as marcas do tratamento, da cirurgia também... mas, eu acredito que ver ajuda.” (E13)

“Eu já me senti incomodado quando alguém chegava e dizia: ‘o que aconteceu no seu pescoço?’ [...]. É a mesma coisa da pessoa que não tem um braço, o outro vai olhar e vai ver que ela não tem o braço. Então, se você fizer com que a pessoa não olhe é aí que ela vai olhar mesmo.” (E11)

Os relatos acima apresentaram nuances sobre a visibilidade do CCP. E10 colocou que era preferível ter o câncer em um local visível, pois segundo a sua compreensão isso faz com que o indivíduo perceba que algo vai mal e busque ajuda

em tempo hábil. A complexidade das estruturas que podem ser acometidas pelo CCP o torna, muitas vezes, invisível. Mas, do ponto de vista do significado atribuído à visibilidade da doença, o paciente reconheceu como um sinal de alerta ou algo positivo.

E13 concordou com E10 sobre a visibilidade das lesões como algo positivo e que auxiliou na agilidade pela busca por ajuda. Para eles, o fato da doença se manifestar visivelmente foi aspecto de proteção em relação a casos em que o câncer acomete órgãos internos onde não se vê a marca da lesão. No entanto, ver uma lesão suspeita ou sentir os sintomas demanda que o paciente faça um investimento em si próprio no sentido de autopercepção. Acreditamos que mecanismos de resistência imaturos ligados à oralidade prejudiquem esse tipo de investimento psíquico em outras zonas corporais.

Quanto à visibilidade social (externa) da doença, E11 relatou que quanto mais o paciente se incomodar com a massa tumoral visível, mais o grupo social lançará olhar de espanto ou estigma. Para ele, o “olhar interno”, representativo, psicológico, associado a outras concepções sobre si próprio é aquele que produz o incômodo. É a partir do “olhar interno” que o sujeito perceberá a doença como algo estranho, algo que não poderia fazer parte do corpo percebido. Porém, o “olhar externo”, ou aquele presente no meio social, determinará papéis e identidades compartilhadas.

O “olhar interno” ou a imagem corporal formada psiquicamente é que determina o esquema corporal, ou seja, orienta o corpo para a ação e modula sua postura frente aos investimentos e demandas sociais nesse mesmo corpo ou suas partes dedicadas a experiências como a fala, mastigação, e rituais sociais relacionados à zona oral.

“Eu sou uma pessoa muito comunicativa, [...] eu sou muito... ‘arroz de festa’ [...]. Se eu ficar com alguma deformação ou não puder falar vou me rejeitar, vou me encostar num canto [...]. Vai me afetar pra conviver com as pessoas. [...]. Eu vou preferir não chegar na pessoa pra não causar um impacto...” (E11)

“Eu imaginei que poderia vir uma cirurgia. [...] eu tinha chegado no ponto mais drástico de todos, a pior coisa de todas. Eu já imaginei que teria que cortar um pedaço da língua, pois sabia que estava grande... isso aqui é muito sério, não é uma coisa interna, eu olho e vejo, né!” (E5)

“Eu fico todo queimado, literalmente queimado. Minha barba caiu toda! [...] Disseram: ‘ah, isso é da rádio! Ela mata a célula que não se renova.’ É uma coisa que você há 40 anos faz, uma peculiaridade sua, do homem, a masculinidade do homem... eu vou perder? [...]. A gente fica perdido e tem que se contentar com o que sobrou.” (E2)

“Vou dizer pra você, tem coisas que eu procuro não olhar em mim, entendeu!? Por que eu vou ficar falando: eu to bonito, eu to feio? Não tem nem graça uma coisa dessas!” (E7)

“[...] olho no espelho e vejo que está bem queimado, bem marcado. Foi aí que eu comecei a olhar e me tocar a respeito da vaidade. Aquilo ali me deu um certo, assim... pânico. Assim, uma vergonha de repente sair sem camisa, atender alguém que bate no portão de casa. [...] eu consigo perceber as diferenças todos os dias.” (E8)

“A gente também se apresenta pelo rosto da gente! [...]. Depois que aconteceu tudo isso comigo ficou uma situação complicada, quer dizer, eu parei de trabalhar.” (E10)

Os relatos indicam que o tratamento para o CCP modificou a percepção dos pacientes em relação à imagem corporal, o que interferiu na organização do esquema corporal ou postural frente às mudanças imaginadas ou objetivamente expressas no corpo. Portanto, com impactos também na orientação do corpo para a ação identitária, relacional, social, funcional e cotidiana.

Para E11, deformação facial ou dificuldade na fala produziram isolamento social. Já E5 colocou que cortar um pedaço da língua ou ter prejuízos estéticos/funcionais são o ponto mais drástico a que se poderia chegar. As queimaduras da radioterapia (E8) e a perda dos pelos faciais nos homens tiveram impacto subjetivo em suas concepções de masculinidade (E2, E13). A culpa, assim como a vergonha expressaram nuances a partir do gênero. Na constituição da identidade, o gênero organiza a forma como os pacientes vivenciam suas tristezas e lidam com as perdas provocadas pela RT.

A forma como o corpo é percebido e organizado psiquicamente tem forte impacto na constituição da identidade social de um ser humano. A visibilidade da doença ou o diagnóstico do CCP não são suficientes que os sujeitos assumam uma identidade específica ou se sintam “descolados” de sua autopercepção em relação ao meio. Os possíveis prejuízos funcionais e as marcas do tratamento se tornaram mais

representativos do papel identitário de um doente por câncer que a própria presença da doença.

Na experiência dos entrevistados, ainda que o tumor se manifestasse em um local visível do corpo e recebesse um “rótulo” de diagnóstico, foi o tratamento e não a doença que os identificou com o papel social do doente oncológico por CCP. Na percepção de alguns sujeitos, essa identidade modificada era marcada por esgotamento das possibilidades de produção vida. Em alguns casos, isso mobilizou formas de resistência eficazes para a recuperação da capacidade vital. É importante frisar que tal recuperação não se reduzia à remissão dos efeitos da doença e tratamento, mas ao reinvestimento psíquico para a retomada da vida social.

As marcas do tratamento produziram alterações significativas na imagem corporal, a quais levaram os pacientes ao estranhamento de si. Tanto a masculinidade quanto a feminilidade foram questionadas frente às possíveis alterações corporais decorrentes de efeitos colaterais, sequelas e marcas no corpo. Essa interpretação sinaliza o poder e a autoridade do tratamento sobre os corpos do sujeito doente.

O paciente E7 preferiu não se olhar para não ver as modificações provocadas no corpo/face. Atividades básicas como atender a porta de casa ou trabalhar também passaram a ser evitadas pelos pacientes E8 e E10 em decorrência da vergonha e constrangimento. Em síntese, conforme os pacientes passaram a ser reconhecidos pelo impacto do tratamento, procuravam evitar qualquer situação de exposição ao olhar do Outro. Sentimentos de vergonha, inferiorização social e estigmas que permeiam as relações foram introjetados pelos próprios indivíduos e se consolidaram as rupturas biográficas. A partir desse momento, a identidade social de doente crônico foi estabelecida.

“Eu olho no espelho quando chego em casa! No começo, eu tive que arrancar todos os dentes da boca, depois veio a química e depois a rádio... isso é fogo, muda tudo na gente.” (E1)

“Este momento sim foi muito difícil! Eles me sugeriram tirar todos os dentes! Todos! Aí eu não tirei, não aceitei! Tenho apenas 44 anos, é muito difícil se submeter a uma mutilação dessas, né!? [...] a radioterapia também promove uma mudança estética na gente. [...]. Agora, se tivesse arrancado os meus dentes, aí não. Seria uma coisa completamente drástica pra todo o sempre!” (E5)

“O dente tá ali, é a frente da pessoa! Está na cara da pessoa! [...]por exemplo, eu ia negociar uma casa com você, eu ia chegar lá ‘banguelo’ e podre na boca? [...]. Então, você tem que ter uma aparência!” (E10)

“Mudou aqui, na boca, por causa dos dentes porque os dentes sim fazem falta. [...]. Arrancaram tudo! Pra mim, foi ruim!!! Eu fiquei desacostumado. Isso me incomoda muito. Foi bem doloroso! [...]. Se um dente faz falta, imagina todos!” (E7)

“[...]antes tinha barba [...]. Depois que tirou os dentes e começou a rádio, os pelos tá caindo né, aí ficou mais visível pra quem olha, a minha boca murchou [...]. Dá um baque assim. Antes eu tinha um rosto bonito,[...] antes era modelado, né!? Você perde aquela forma que você tava acostumado a ver.” (E13)

A paciente E5 considerou o impacto estético em sua face. Em defesa da sua feminilidade, ou seja, da integridade dessa parte importante do seu corpo, recusou a extração dos dentes e assumiu correr os riscos de sua decisão. Essa é mais uma constatação de que nossas ações são organizadas pela expressão do gênero. Porém, nem sempre essa questão é negociada com o paciente. Muitas vezes é colocada pelos profissionais como um condicionante a fim de evitar a cárie por radiação e osteoradionecrose, ambos irreversíveis, que podem ocorrer nessa região do corpo como sequela da RT. Consequentemente, um controle sobre os corpos adoecidos exercido pela autoridade socialmente investida.

A paciente E5 foi a única que se manifestou de forma contundente e contrária à extração de todos os seus dentes. Ela apresentou a recusa como uma condição importante para sua identidade feminina e propôs ao profissional assumir conjuntamente os riscos do impacto da radiação. Segundo o relato da paciente, o odontólogo ficou receoso, mas aceitou a condição apresentada pela paciente e recomendou ações redobradas de cuidado, além de maior frequência nos acompanhamentos periódicos. Foi um caso típico de adequação das condutas às necessidades da paciente.

O cuidar de si a partir de práticas de resistência e liberdade é uma alternativa a lógicas e racionalidades que buscam o controle excluindo as subjetividades dos donos dos corpos. Não se trata de uma liberdade absoluta, mas uma forma de pensar e lidar com a subjetividade com base na dinâmica cosmológica da vida, a qual não reduz à doença. Liberdade como possibilidade de transformação

de si, de transfiguração do lugar comum e reinvenção da vida a partir da experiência do sofrimento.

A paciente E5 não se colou ou foi colocada na relação com o profissional da odontologia para ser conduzida, mas numa condição de auxílio para chegar a si própria. Nessa perspectiva o cuidar de si mesmo implica em autoconhecimento e contempla uma dimensão ética do cuidado.

É importante registrar que a paciente E5 realizou o tratamento completo sem nenhuma infecção, mucosite ou sinal de modificação da estrutura dentária devido à radiação. A respeito às suas condições não afetou a oferta do suporte odontológico, o qual foi adaptado. Isso fortaleceu o protagonismo da paciente em relação ao autocuidado e funcionou como ação preventiva às infecções comumente observada no tecido oral e mucosas.

Compreendemos que o valor simbólico da imagem interna (imagem corporal psíquica) modificada causa intenso incômodo na vida dos pacientes. O tema da vaidade também emergiu nos relatos (E5, E7, E8 e E13) e está interligado à identidade visual, papel social, relações profissionais (E10) do sujeito. Vaidade tem relação com a oralidade no sentido da capacidade de tomar para si fragmentos do desejo do Outro. Ela orienta a identidade visual e a diferenciação no convívio, no ambiente.

Quando os relatos trazem o “olhar no espelho”, referem-se tanto a uma imagem visual externa quanto a uma interna, simbólica. Olhar para si próprio passa a ser algo assustador, o que retoma a função especular primitiva na relação entre a mãe e o recém-nascido. Alguns pacientes renunciam a própria imagem frente às alterações corporais produzidas pelo CCP, pela extração dos dentes ou pela própria RT, e passam a não olhar mais no espelho. Podemos compreender esse movimento como um tipo de negação da imagem estranhada. Portanto, um tipo de vida contrariada, ou ainda, “morte psicossocial”.

E10, relatou ter deixado de trabalhar na sua função de construtor, pois a falta dos dentes prejudicou a sua apresentação pessoal no momento da negociação com os clientes. Para E7, a perda dos dentes sadios foi motivo de luto e tristeza, o que acarretou em prejuízos para a sua qualidade de vida e autopercepção. E13 relata a alteração na forma da sua face que antes tinha um modelo e atualmente se encontra amorfa em sua concepção de imagem corporal.

A percepção da imagem corporal, compreendida como um fenômeno dinâmico e permanentemente mutável, é de suma importância para o ser humano e deve ser pauta do suporte integral ao paciente durante o cuidado na clínica oncológica para o CCP. Em síntese, os entrevistados apresentaram relatos de estranhamento, insatisfação, influência negativa na autoestima, aumentos dos níveis de estresse, mudanças na identidade social e na qualidade de vida. Trata-se de um sobressalto na história do sujeito que se configura com a vivência de perdas e lutos.

Os desgastes e frustrações que emergiram no decorrer da RT, levaram os pacientes com CCP a desejar, prioritariamente, o término do tratamento. Com isso, a busca pela cura se tornou secundária ainda que mantida pela esperança, a qual também passou por ameaças em momentos de intensos efeitos colaterais e sequelas corporais. No campo da identidade, a doença e, de forma mais enfática, o tratamento são “divisores de águas”, um tipo de “antes e depois” na vida do paciente, a ruptura em sua história biográfica. A visão de mundo dos pacientes fora modificada quando indagados sobre a vida imaginada após o tratamento.

4.3.5 A vida idealizada pós-tratamento

A questão da retomada da vida social frente às novas configurações psicobiológicas é crucial na adaptação dos pacientes com CCP. Os relatos mostrarão as representações psicológicas da situação fronteira entre vida e morte, assim como as rupturas biográficas produzidas pela doença e tratamento, as perdas e relatos sobre a elaboração de lutos. Percepções relatadas sobre o futuro são reconstruídas a partir de significados atribuídos ao longo da experiência do tratamento.

“Mas, me vem o pensamento de voltar trabalhar, voltar pra minha vida... Mas, pra ser sincero eu não tenho muita visão disso. Ninguém tem, né!? Então, de agora pra frente a gente não tem mais certeza de nada. [...] o futuro é incerto” (E1)

“Uma coisa me incomoda, as pessoas olham para você e falam: ‘as coisas vem para você porque você é forte, porque você aguenta’. Mas, é difícil porque eu não sou tão forte assim! [emociona-se]. [...] a gente fica ouvindo isso durante muitos anos e acaba assimilando, né!? Daqui a pouco você está falando pra si próprio: ‘eu sou forte, então vamos lá! [...]’. Ninguém deve aguentar tudo! A gente tem que poder ter momentos de gritar,

[...] poder dizer: eu estou cansada! Já cansei e não quero mais! Não quero mais brincar, entendeu!? Deixa eu sair..." (E5)

"Olha, eu vou contar pra você, a gente já viu tanta coisa na frente... a gente tem que aprender a conviver também. Por que só aqueles que estão passando tem que conviver? Eu acho que uma pessoa normal tem que aprender a conviver também. A gente não pediu pra doença vir! [emociona-se, chora]." (E9)

"[...] A sensação é de morrer! Eu ia morrer! [...]. A gente pensa que é só trabalho e saúde e tá tudo bem, e não é. [emociona-se]. [...]. É porque tem hora que a gente... abala um pouco... [silêncio] ver as pessoas igual a gente é difícil [chora] por causa que a gente tá junto, sofrendo... [...]. Isso vem pra ensinar a gente a viver também. [silêncio] [...] a gente fica meio preocupado, eu acho que psicologicamente..." (E12)

E1 expressou seu desejo por voltar a trabalhar e retomar condições de vida anteriores à doença. Porém, houve incerteza quanto às expectativas sobre futuro pós tratamento. A energia psíquica do paciente se encontrava predominantemente alocada no presente, na experiência e nos danos ocasionados pelo tratamento, pois nem o passado nem o futuro se mostravam tão ameaçadores e emergentes quanto o presente.

Os fenômenos do tempo e espaço são vivências universais. O tempo, que pode ser histórico, cronológico, psicológico, dentre outros, é forjado e apreendido pelos humanos através de seus atributos sensíveis, ou seja, das referências e expressões corporais. A relação das pessoas com o tempo/espaço é, em termos qualitativos, um processo subjetivo de atribuição de significados à realidade objetiva, ou seja, do corpo na relação com o meio. Neste sentido, a forma como cada ser humano tem de tratar o tempo, no que se refere à sua percepção, assegura a interiorização da vida psíquica e produz a consciência biográfica (183).

O tempo psicológico não é linear nem tampouco organizado segundo a lógica histórica e apenas cronológica, mas a partir das inscrições próprias das experiências emocionais. Os recursos inconscientes que cada pessoa tem para lidar com essas experiências possibilitam que vivências passadas ou projeções futuras sejam acionadas em diferentes espaços e momentos ao longo da vida de uma pessoa. Portanto, o tempo psicológico funciona a partir de uma "cronologia própria" que progride, ao mesmo tempo, retroage. Neste sentido, o tempo psicológico se refere aos

registros de experiências emocionais em um espaço psicológico específico: o inconsciente (183).

O ponto de fronteira ao qual o paciente é levado durante o tratamento, a cena da experiência traumática, acentua a dificuldade de nominar o “daqui para frente”. Ocorrem rupturas na vida dos pacientes que deverão convergir para o luto frente à perda de parte dos modos anteriormente conhecidos de ser, agir e se identificar em sociedade. A ruptura na biografia pode ser percebida no relato de E10 ao dizer que não consegue mais trabalhar. As impossibilidades impostas à atividade laboral pela doença e tratamento provocaram um rompimento na identidade social e no cotidiano dos pacientes entrevistados.

A perda de si mesmo ou da identidade social (total ou parcial) causada por uma doença e/ou tratamento longo, ou ainda sequelas que levam à diminuição da qualidade de vida (noção de bem-estar enquanto percepção singular) produzem as rupturas biográficas. Como já mencionamos, há uma identidade social de paciente crônico que se consolida apenas durante o tratamento para o CCP. As perturbações da rotina diária, da vida psicossocial, assim como das estruturas fundamentais produzem dor e sofrimento.

Os pacientes se deparam com a perspectiva da morte acompanhada de sentimentos de incerteza quanto a si mesmo e ao futuro. A vivência das perdas e lutos, alterações funcionais e da identidade, afetam a percepção do corpo, ocasionam prejuízos aos vínculos sociais significativos, à percepção da relação com o tempo, espaço e ambiente, ou ainda às atividades laborais. Em síntese, há uma perturbação da rotina diária e das estruturas fundamentais de uma pessoa, as quais são substituídas por dor e sofrimento.

As rupturas biográficas podem deixar sequelas psicológicas como: ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático, incorrendo também em comprometimento cognitivo, funcional, de motilidade, com deslocamentos constantes dos sujeitos doentes de seus ambientes familiares para cumprirem tratamentos e rotinas hospitalares. Essas mudanças afetam a dinâmica familiar, impõe-lhes cargas emocionais, físicas, financeiras, o que acarreta em rupturas para todo um grupo e não apenas para o paciente (184).

No relato de E5, a paciente nomeou sua vulnerabilidade, identificou seus limites, assim como a necessidade de expressar e reconhecer suas emoções como um fator de amadurecimento e possibilidade de “reconstrução” da vida pós-

tratamento. Como percepções de pacientes com CCP pós-tratamento são ainda pouco estudadas, os cuidados ofertados formalmente encontram obstáculos para contemplar as necessidades desses pacientes, de forma integral, nessa etapa marcada por incertezas (185-187).

Nesse contexto, instigamo-nos a refletir sobre: até que ponto as doenças produzem rupturas ou as rupturas produzem doenças? O território da biografia é dinâmico, ou seja, passa por diversas alterações ao longo da vida. Os desarranjos, rearranjos ou novas possibilidades são inerentes à experiência biográfica (188). Portanto, o CCP pode ser compreendido tanto a partir do resultado de rupturas anteriores, como produzir novas rupturas na vida biográfica e social. As diferentes configurações corporais também podem contribuir não apenas para a ruptura, mas para a sustentação, continuidade ou reforço de uma trajetória biografia.

“Eu já tive vários colegas que faleceram usando essas coisa aí [sonda nasointestinal], com o mesmo problema... ou tiveram que ficar usando máscara. Eu não sou o único caso. Eu já tenho conhecimento também de pessoas que venceram isso aí. Eu não vou me entregar [...]. Eu já tô aposentado, to vindo aqui todo dia, é diferente do que eu tava acostumado na minha vida... [...] eu já trabalhei muito [...] pretendo fazer que nem o povo fala uns biquinho por aí, coisas pra família mesmo [...]. Mesmo quando eu fico cansado, procuro fazer algumas coisas em casa. ” (E15)

“Ah eu fui obrigado, né? [parar de fumar]. Eu até quero fumar, mas não dá. Não dá pra engolir. [...]. Murchando ou operando [tumor], vai ficar cicatriz a mesma coisa. Não tem como mais...” (E14)

Os processos de adaptação dos pacientes são desafiadores, muitas vezes solitários. Portanto, necessitam ser reconhecidos, legitimados e manejados na clínica, ou ainda, ser um ponto estruturante das decisões terapêuticas. Há estudos qualitativos sobre a percepção dos profissionais em relação a pacientes com CCP, os quais os compreendem como pacientes pouco colaborativos, com baixa prática de autocuidado, e com dificuldades para tomar decisões em relação ao tratamento (186, 189-192).

Partimos do pressuposto que toda singularidade pode ser fortalecida quando são construídos espaços para sua expressão nas relações interpessoais e nos vínculos terapêuticos. A experiência emocional é parte central do processo

reflexivo relatado pelos pacientes. E9 e E12 relataram a importância de terem aprendido a conviver com o sofrimento dos outros pacientes em tratamento, assim como os seus cuidadores. Para eles, pessoas saudáveis e profissionais de saúde devem aprender a aceitar e conviver com os impactos do CCP e do tratamento nos corpos dos pacientes.

Isso não significa ter uma postura passiva e indiferente, ou um tipo de atenção voltada exclusivamente para a doença e sintomas fisiológicos. Mas, aprender a reconhecer os desafios e necessidades desses pacientes e possibilidades de adaptação frente a retomada da vida social a partir de suas singularidades. E9 e E12 nos ensinaram que novas identidades e posicionamentos são desfeitos e refeitos nessa fase do tratamento e seguimento posterior ao mesmo.

“Eu acho que tudo isso tem me ajudado a conseguir tirar um momento para mim mesma para refletir muitas coisas da vida, abrir mão de coisas que me serviram até agora e hoje já não servem mais, coisas sobre a minha personalidade... Em alguma hora o nosso corpo pede socorro. Ele fala: ‘opa, espera aí!’ [...] eu estou diante de um momento que chamo de reconstrução! Tirar aquilo que não serve mais e rever muitos conceitos, eu acho... deixar espaço para o novo... [...] quero dizer, pelo menos eu quis fazer desse momento difícil uma coisa que pudesse também me trazer alguma mudança positiva daqui para frente. [...] até pela dificuldade de falar... sabe, às vezes eu uso essa dificuldade para justificar para as pessoas: ‘olha gente, eu vou ficar quieta, vou pro meu quarto e tal...’ [...] mas, na verdade é porque esse é um momento que eu tirei muito pra mim, sabe? Eu não queria que as pessoas ficassem me procurando, ficassem conversando e não sei o que... [...] é momento: eu e eu mesma!” (E5)

“Minha vida era aquela vidinha ali, [...] aquele pobre que não tem onde chegar mais! Você me entende? É... o pó mesmo, entendeu? [...] não tinha onde terminar mais a pobreza, se passasse pra baixo, podia enterrar! Mas, quando a gente levantemo a cabeça, seguiu em frente... então, é por isso que eu falo pra você: eu não temo a morte não! Eu tenho certeza, é eu acabar isso daqui é capaz de eu ir embora viver o resto da vida onde eu nasci.” (E10)

“Eu espero que com o tempo eu consiga... muita coisa a gente perde [...]. Mas, com o tempo vai... reverter. Não 100%, mas eu acho que vai dar pra reverter, pois 100% ninguém vai viver até o resto da vida, né!? [...] pro meu futuro eu quero que melhore [...] sendo uns 80% já tá bom.” (E12)

“Eu sei que não vai ser a mesma coisa de novo, mas assim que acabar o tratamento e colocar os dentes de novo pode ser que volte mais a feição que era antes, um pouco mais... 100% não volta nunca, mas tem que concordar com o que voltar também.” (E13)

Compreendemos que imagem corporal alterada colide com a identidade social e produz conflitos emocionais para o sujeito. Assim, podem surgir novas configurações corporais e sociais, ou ainda, a doença pode também não ser fator de ruptura, mas um ponto central que dá sustentação, continuidade ou reforço de uma biografia (193). Quando um paciente, diante de uma ruptura, retoma aspectos passados de sua história, para dar continuidade, podemos dizer que essa situação se caracterizou como um tipo de “reforço biográfico”. Trata-se de um conceito que pode ser compreendido como complementar ao de “ruptura” (188, 193, 194).

É possível que pacientes com CCP reinterpretem os seus passados individuais e coletivos durante as situações de ruptura, pois em certos momentos do tratamento. Isso aponta para uma possível reconstrução biográfica que reforçou os componentes de identidade que, antes do CCP e tratamento, haviam sido construídos em torno da vida social, profissional, das relações familiares e que se perderam por outros motivos que não seja a doença, sendo que após a experiência do adoecimento, imagina-se a possibilidade de retomada. A esses aspectos, podemos chamar de “reforço biográfico”, uma noção desenvolvida em relação à ruptura (195).

E5 sinalizou a revisão de valores no sentido de reconhecer limites e mudar aspectos de sua personalidade a fim de adaptar sua vida para os momentos pós-tratamento. O relato da paciente sobre as revisões de vida, mudanças em relação a valores e atitudes, sugerem que há um desafio em curso que é de cunho biopsicossocial, com possibilidade de uma continuidade ou um reforço biográfico.

Toda ação ou discussão que se volte para o corpo ou a corporeidade (vivências e significados atribuídos ou conectados ao corpo) também carrega consigo as questões relacionadas ao gênero, ou seja, as possibilidades psicossociais de construção, desconstrução e reconstrução dos corpos, os quais são continuamente problematizados, mesmo que não sejam patologizados.

E5 apresentou condições para uma possível elaboração das perdas, mediante investimento no autoconhecimento e, conseqüentemente, autocuidado. A

paciente, em sua atual condição, problematizou a forma como se constituiu e foi constituída enquanto mulher, esposa, mãe, etc. Trata-se de um caminho possível para se pensar em estratégias de continuidade ou retomada da vida social.

Desse ponto de vista, as reações à experiência de ruptura também podem ser concebidas como um momento de “reconstrução” da vida imaginada pós-tratamento, ou seja, do está por vir e não a restrição a uma identidade esfacelada. Portanto, paradoxalmente, o tratamento para o CCP pode ser momento de desconstrução e reconstrução. Há uma revisão de valores e a perspectiva de vivenciar novos aspectos da identidade em transformação.

A revisão de valores sobre a vida, as relações afetivas, o vício em cigarro e manter uma relação saudável com o trabalho são pontos de destaque. É interessante notar que E12 e E13 relataram ter consciência de que jamais serão as mesmas pessoas de antes. Eles colocaram em termos de porcentagens a representação da qualidade de vida almejada, reconheceram e aceitaram as perdas decorrentes da experiência com a doença e tratamento, e indicaram a possibilidade de tolerar conviver com elas.

Os relatos de E12 e E13 podem ser interpretados como o tempo em que lutos estão em processo de elaboração, quando se cogita aceitar a possibilidade de lidar com a falta ou um não retorno à completude. Consequentemente, dar continuidade à trajetória biográfica a partir de uma nova perspectiva, onde se mantém partes do que antes existiu enquanto outras foram perdidas e deixaram espaços para adaptações. Aceita-se conviver com a lacuna emocional e física produzida pela doença/tratamento e, com isso, galgar uma qualidade de vida que garanta aspectos considerados essenciais por cada um deles: relações afetivas, trabalho, novas formas de cuidar de si próprio.

O paciente E10, recuperou seu local de origem como aquele onde pretende passar seus dias após o tratamento. O retorno simbólico ao lugar de nascimento que representa segurança para a continuidade da vida, amparo à sua percepção enquanto sujeito. Logo, condição ontológica, um ambiente suficientemente bom para se tornar humano. O processo de elaboração do luto levou o paciente a esse registro psíquico original.

Os relatos, as experiências e as interpretações apresentadas podem colaborar com melhoria das práticas clínicas, na perspectiva do cuidado integral, durante o acompanhamento aos pacientes com CCP. Compreendemos que a

qualidade dos vínculos relacionais e o processo de comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes são a “espinha dorsal” desse tipo de abordagem.

4.3.6 Comunicação paciente-profissional de saúde: encontros e desencontros

Essa categoria apresenta relatos sobre como o relacionamento entre a equipe de saúde e o paciente modulam comportamentos dos pacientes, formas de compreensão e assimilação de informações. As relações costumam fixar papéis que, se não forem compreendidos, dificultam a busca por melhores resultados e ações de cuidados flexíveis e adaptadas às necessidades do paciente. Os relatos aqui condensados versam sobre como o vínculo contribui para a organização da experiência subjetiva do paciente durante o tratamento.

“Então, no rol da estatística eu estou bem no ‘pézinho’ dela, é como se eu fosse uma anomalia na estatística deles. Isso foi o médico quem me falou! Disse que me via doente, mas não compreendia o meu quadro e não tinha explicação. Nesse momento, eu olho pra mim e não consigo mais dar parecer sobre a minha enfermidade se os próprios médicos não conseguem...” (E2)

“Ele disse que não precisaria de cirurgia e que para esse tipo de tumor a radioterapia e a quimioterapia seriam feitas conjuntamente e funciona para a maioria dos casos, podendo até regredir 100%. Então, naquele dia, toda aquela sensação ruim [...] já foi uma sensação completamente oposta. [...] eu já estava confiante que tinha uma relação com a minha cura.” (E5)

“[...] naquele dia eu fiquei muito tempo na mesa, muito tempo preso com a máscara. [...]. Ninguém fala nada! [...]O cara está fazendo a rotina dele! Mas, ali as pessoas esquecem que tem um ser humano. [...] O técnico vai fazer o trabalho dele, não vai falar nada pra você porque ele não é preparado pra isso, pra falar. [...]. Sabe, ninguém viu o meu nervoso!” (E2)

“Ele chegou, sentou, explicou, mas não falou esclarecidamente que era um câncer. Ele veio com todo o discurso da Medicina e tal... Eu falei: ‘vem cá doutor, vamos ser mais claros. É câncer?’ Ele falou: ‘É, mas está no comecinho e se você correr atrás agora será 100% de cura.’” (E8)

Nos relatos de E2 e E8, percebemos as distorções na comunicação entre o médico e o paciente. Já no trecho de E5, a paciente compreendeu a oferta do

tratamento pelo médico como garantia de cura no sentido do combate à doença. É comum que, em um primeiro momento, os pacientes projetem suas expectativas irreais no discurso do médico. Porém, a própria fala e presença desse profissional tem efeitos terapêuticos na promoção do alívio da angústia da paciente. Essa constatação levou Balint (1932) a afirmar que a pessoa do médico na relação com o paciente tem funcionamento análogo ao de um fármaco que pode produzir tanto efeitos positivos esperados como adversos. Nesse sentido, nosso olhar é reflexivo e cauteloso, pois não podemos tratar os relatos de E2, E5 e E8 como uma afirmação sobre as falas reais dos profissionais. Tratamos como fontes de interpretação da percepção singular do paciente sobre a comunicação.

Os pacientes ofertam ao médico uma demanda (o seu sofrimento) com a expectativa de que algo fora de si terá o poder de promover o alívio do sofrimento, cura ou redenção. Já o médico, ou outro profissional de saúde, podem silenciar suas próprias angústias e as do paciente ao devolver incertezas travestidas de garantias, o que caracteriza a função apostólica estudada por Balint (1932).

Negligenciar as angústias e aspectos emocionais que permeiam a relação clínica pode facilitar a ocorrência de frustrações e fomentar desconfiança futura por parte do paciente. Isso fragiliza os vínculos na clínica e traz impactos negativos durante o curso do tratamento. Porém, é importante lembrar que aspectos reais que fortaleçam as esperanças do paciente e do profissional são fortes aliados do vínculo terapêutico, mesmo diante de incertezas. Portanto, decisões terapêuticas devem ser tomadas conjuntamente e balizadas pelas necessidades reais (fisiológicas, emocionais, sociais, espirituais, etc.) do paciente.

E2 relatou não conseguir “dar parecer sobre a enfermidade” quando o médico, em sua percepção, não o fez. Na racionalidade do Modelo Biomédico, os profissionais de saúde estão legitimados socialmente e cientificamente para proferir explicações diagnósticas a partir de uma relação de causa-efeito e propor condutas. No entanto, privilegiar apenas este aspecto do diagnóstico e dos cuidados pode produzir futuros descuidos, uma vez que potencialmente dificulta a necessidade que o paciente tem de nomear, segundo a sua lógica pessoal, outros aspectos do seu adoecimento, como: emoções, dores, perdas, medos, fantasias, etc.

O paciente E2, provavelmente, não dispunha da linguagem tecnocientífica e médica para dar parecer sobre a sua enfermidade, mas certamente era capaz de fazê-lo a partir da sua linguagem singular, seja de forma manifesta ou latente, e falar

sobre o seu sofrimento, dúvidas, incertezas, medos. Tal expressão da singularidade será determinante para que se possa conceber o cuidado a partir da racionalidade do Modelo Biopsicossocial. Portanto, nexos causais plausíveis são codependentes de nexos de significados no contexto da comunicação na clínica oncológica.

Ao longo do tratamento de RT, o paciente E2 passou a desconfiar dos profissionais. Ele colocou em xeque a eficácia dos tratamentos e manifestou essas impressões durante as sessões de RT. O paciente não estava, implicitamente, questionando a capacidade técnica da equipe. Essa linguagem poderia ter sido compreendida pelos profissionais de saúde como necessidade de inclusão, mas passaram a manifestar em si o incômodo do paciente. Antes que fosse realizada a entrevista com E2, o pesquisador foi alertado pelos profissionais: “aquele paciente é difícil” (anotações do diário de pesquisa).

O que problematizamos aqui é o tipo de corpo e comportamento que comumente se espera de um paciente que está em sofrimento e busca por ajuda hospitalar. Será que como profissionais não esperamos corpos dóceis, dependentes, assujeitados à nossa racionalidade? Será que não estamos mais susceptíveis a cuidar melhor daqueles pacientes que expressam sua dependência das nossas atitudes?

Não se trata de polarizar a reflexão entre pacientes bons e profissionais ruins. O que queremos afirmar é que a subjetividade dos profissionais e dos pacientes, ainda que de forma não consciente, organiza e produz ações com impacto direto sobre os corpos. Isso tem o poder de determinar os rumos do tratamento e do cuidado no ambiente hospitalar.

Na percepção de E2, o profissional técnico da área da saúde não é preparado para falar. Voltando nosso olhar para as questões do paciente, nos indagamos sobre o quão emblemático é esse relato. O que faz com que um paciente com CCP não se sinta autorizado a falar ou a escutar? Por que em alguns espaços eles permanecem em silêncio, ainda que estejam vivendo uma experiência traumática?

Não fomentar a reflexividade do paciente sobre si próprio em sua relação com a doença ou não acolher a sua vivência pessoal, pode dificultar o seu engajamento e participação nas decisões clínicas e tratamentos; ao mesmo tempo facilitar a perda de si, das práticas de autocuidado, alienação da equipe, do próprio paciente e familiares a respeito das necessidades individuais, essenciais à orientação do cuidado integral.

“Então, a gente que tem acesso à internet, vai no ‘Dr. Google’, digita lá e começa a ver possibilidades. Então, eu já tinha uma noção do que poderia ser. [...] a gente vai na internet e ali tudo é o máximo, das piores maneiras. Eu não me sentia pronta para enfrentar aquele tipo de tratamento.” (E5)

“[...] eu recebi muita orientação, cada pessoa falava uma coisa diferente, cada um interpretando de uma forma diferente. [...] então, assim, a gente escuta muita... muita história. [...] acho que ninguém te orienta errado! Eu não gosto de ficar ouvindo todo tipo de informação. Quando eu escuto algo eu vou procurar num site de confiança, ver se é verdade e tal...” (E11)

“Foi então que o meu parceiro entrou na internet e viu escrito: rouquidão permanente por mais de 15 dias, o ideal é procurar um especialista em cabeça e pescoço. Aí, nós decidimos procurar um médico especialista particular e ele diagnosticou que eu tinha o câncer de laringe.” (E8)

“[...] entre a química e rádio eu comecei a olhar também pela internet pra ver o que era a radioterapia e conversar com pessoas que já tinham feito. Elas diziam que eu iria entrar lá, teria uma máquina... mas, eu não sabia que teria um molde [máscara]. Você vai tomar uma radiação... aí, via que iria queimar muito! Então, eu pensei: vou sentir muita dor.” (E8)

“Agora, no atendimento antes desse eu peguei uma médica que pelo amor de Deus, eu dou nota mil. Ela arregaçou minha boca, ela viu, virou pra cá virou pra lá, pá, pá, pá [...] quer dizer, ela se preocupou comigo!”. Agora, o dentista que eu fui ali em cima me deu uma carcada! [...] Ele abriu a minha boca com duas pás. Abriu pra lá, pra cá, e pá, pá, pá e tá... Ele falou: ‘olha, a sua boca tá precisando de faxina viu velho! [...]’. Pega uma gaze, enrola na pazinha vai fazer assim, assim e assim...’ Eu falei: olha, nota mil! Parabéns! [...] a primeira coisa que eu fiz quando saí daqui foi a ‘faxina!’” (E10)

“quando você é orientado pela primeira vez, amigo, a pessoa que vai te orientar dá muita informação. Então, você acaba pegando disso 40%, 50%, do que o médico e a enfermeira falou. Tem gente que pega aqueles 40%, fica satisfeito e o resto fica escutando na sala de espera. [...]. Eu vim atrás de informação, eu peguei aquele monte de papel que eu recebi na Unicamp, cheguei em casa e li tudo, [...] o que eu não entendia ia na internet e pesquisava...” (E11)

A internet é uma das fontes pelas quais os pacientes buscam conhecimento e respostas para representar e explicar a sua experiência com a doença/tratamento.

Na internet, os processos de hierarquização e confiabilidade dos enunciados devem ser problematizados. O paciente irá assimilar as informações que estejam mais alinhadas com o seu momento psicológico, independente da validação científica ou veracidade daquelas informações. Entretanto, poderíamos supor que, no encontro face a face, algo parecido ocorreria se não houvesse o vínculo terapêutico para mediar a troca de informações, ainda que elas estejam bem fundamentadas cientificamente.

A “falta de preparo” para enfrentar o tratamento do CCP relatada por E5 não se refere à ausência de informações técnicas e biomédicas compreensíveis sobre a doença e tratamento. Esse sentimento de despreparo estava alinhado às dificuldades emocionais, afetivas e psicossociais da paciente para lidar com experiência imaginada do tratamento. É importante que os profissionais de saúde disponham de habilidades para lidar com questões afetivas dos pacientes, acolherem e suportarem esse tipo de demanda no âmbito da relação clínica e de cuidado.

E11 pontuou a quantidade de informações recebidas e colocou em dúvida a qualidade das mesmas. Provavelmente, esse questionamento não se refere à qualidade técnica das informações, mas à comunicação fora do contexto de uma relação vincular. Portanto, produtora de dúvidas, desconfiança, cuja comprovação e validação pelo paciente era feita por pesquisas realizadas na internet. Nosso intuito é problematizar essa situação com foco na qualidade dos vínculos estabelecidos na clínica, pois compreendemos a importância das relações, sobretudo, como essenciais à assimilação e elaboração daquilo que é comunicado.

Para interpretar esse contexto, retomamos a discussão de Merhy (67) sobre as tecnologias de cuidado: leves, leves-duras e duras. Certamente, as tecnologias leves, ou seja, aquelas relacionadas à subjetividade dos atores envolvidos, são a inteligência para que seja operado todo o aparato tecnológico de forma equânime, eficiente, eficaz e efetiva.

No relato de E11 destacamos também o ponto crítico onde o paciente não foi consultado sobre a quantidade de informações que se sentia preparado para receber. Havia um descompasso entre o tempo psicológico do paciente e os tempos institucionais para o enfrentamento da doença. Em situações como essa, o paciente pode se sentir desencorajado a refletir sobre si próprio no contexto do adoecimento e tratamento, mostrar-se menos participativo e submeter-se passivamente de forma alienada ao que está sendo comunicado pelos profissionais.

Diante disso, é necessário priorizar as informações mais importantes segundo o tempo, a disposição interna e as necessidades de cada paciente e/ou família. Gradativamente, é preciso investir em um vínculo terapêutico e no acolhimento para avançar no conhecimento, negociação, inclusão da rede familiar/afetiva e fortalecimento do autocuidado. O vínculo é uma das principais tecnologias leves para se operar o sistema de cuidado, ou seja, é a sua inteligência. Assim, pode-se caminhar para a sedimentação de toda informação considerada importante para que um paciente com CCP receba RT e oriente a equipe para ofertar o cuidado a partir de suas demandas.

Os conteúdos e as relações estabelecidas pela internet tiveram, para os pacientes que fizeram referência ao tema, dupla função: organizar atitudes e representar angústias. Nesse sentido, a busca por informações na internet pode ser um recurso psicológico para elaboração do sofrimento, lidar com a angústia e ansiedade (E5); ou ainda uma forma de confirmar aquilo que fora dito no hospital visando usufruir de maior segurança, como se o paciente, por vezes, necessitasse de uma segunda opinião formativa para validar a primeira advinda do profissional de saúde (E11); ou, em outros casos, o paciente utiliza esse canal para trocar informações com outras pessoas em situação semelhante sobre a doença e o tratamento (E8).

Para E8, por exemplo, o anseio frente ao tratamento de RT e o medo de sentir dores mobilizou a busca por contatos na internet. O caso dele nos alerta para a importância da dor como pauta da comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes e, com isso, seja construída a segurança e a compreensão em relação aos cuidados que receberão caso sintam dores. Portanto, é fundamental que haja liberdade para expressá-las em qualquer momento do tratamento e que os profissionais, independentemente de suas especialidades, estejam aptos a perceberem, escutarem e tomarem providências. A dor oncológica, por exemplo, jamais deve ser negligenciada em qualquer que seja a sua faceta.

A rapidez com que informações eficazes e ineficazes são acessadas na internet impõe desafios aos profissionais de saúde. Invalidar ou subestimar tal empreendimento feito pelo paciente não é útil para fortalecer a relação clínica. O paciente com CCP, quando não dispõe de acesso à internet, pode solicitar a algum familiar, parente ou membro de sua rede social que o faça. Assim, os significados latentes às buscas por informações pelo paciente na internet variam de acordo com a

sua própria singularidade, a fim de que possa lidar com o sofrimento. Essa compreensão pode ser útil e valorizada pelo profissional na comunicação durante os encontros clínicos.

As trocas que ocorrem nos espaços assistenciais formais não são suficientes para o suprimento das necessidades de cuidado dos pacientes. Nesse sentido, a internet pode ser apenas um recurso social já assimilado pela cultura e que, naturalmente, terá que ser trabalhado e não negligenciado no âmbito da relação clínica. É preciso aceitarmos que a angústia humana, por vezes, pode ser tão intensa que uma única fonte de informação não seja suficiente para representá-la, significá-la, nomeá-la ou promover seu alívio

Compreendemos que os profissionais de saúde precisam lidar com o paciente em tratamento para o CCP no século XXI, ou seja, capaz de mobilizar recursos tecnológicos e sociais de forma intencional, consciente ou inconsciente. Adaptar-se aos novos paradigmas e assumir os conflitos que eles representam é fundamental para o desenvolvimento de uma relação clínica de qualidade que fortaleça a autonomia do paciente.

Quando um paciente não consegue nominar um sentimento, é possível que isso aponte para aspectos não conscientes que se expressam em comportamentos e atitudes ao longo do tratamento. Logo, parece ser importante priorizar a boa comunicação na relação profissional-paciente para que eventuais angústias, dúvidas e desconfiças sejam discutidas de forma transparente, como percebido no relato de E10 em relação aos cuidados odontológicos durante o tratamento para o CCP.

Os diferentes espaços institucionais podem ser utilizados pelas equipes médicas e multiprofissional para qualificar os vínculos, melhorar o cuidado e contribuir com a psicoeducação. E11 apontou o ambiente da sala de espera do ambulatório como mais um espaço de trocas de experiências e saberes que pode contribuir com a compreensão dos pacientes sobre o adoecimento/tratamento. Ações focais desenvolvidas nesse espaço poderão ajudar a corrigir possíveis distorções que, porventura, ocorram na comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Pode-se fomentar na sala de espera, a construção de uma linguagem comum, compreensiva e significativa a todos os envolvidos no cuidado ao paciente com CCP.

Sabemos que as ações de cuidado integral genuínas são aquelas que buscarão promover real utilidade e eficácia frente às necessidades do paciente e melhoria da sua qualidade de vida. Nessa perspectiva, é fundamental que revisitemos

de forma crítico-reflexiva o nosso papel enquanto profissionais de saúde no agenciamento da autonomia dos pacientes e seus familiares. A partir disso, reorientar nossas práticas de cuidado a partir de uma racionalidade biopsicossocial e reconhecer o caráter central da comunicação para o estabelecimento de vínculos terapêuticos eficazes.

Diante do exposto, indagamos: até que ponto enxergamos como natural uma racionalidade que exclui a singularidade dos sujeitos doentes, assim como a nossa própria? Até que ponto estamos abertos a acolher as necessidades dos pacientes como um norte para que possamos desenvolver nossas ações de cuidado? Como podemos agenciar, mediante uma autocrítica e ações concretas, o protagonismo dos pacientes com CCP em relação ao seu autocuidado? Como o tipo de relação que estabelecemos com os pacientes organiza o nosso comportamento? Estamos preparados para lidar com pacientes que se mostrem protagonistas durante o tratamento para o CCP?

Talvez, a resposta alguns desses questionamentos dependa da articulação com outros estudos. Mas, acreditamos que nossa análise fornece subsídios reflexivos úteis para responder aos questionamentos que nos propusemos com esse estudo.

5 DISCUSSÃO

Nessa pesquisa, procuramos lançar um olhar compreensivo e interpretativo para percepções dos pacientes com CCP a respeito do adoecimento e do tratamento durante a RT. Para isso, o MPCQ nos possibilitou interpretar conteúdos que serão discutidos e associados a estudos atuais de relevância dentro da temática principal e do suporte ao paciente oncológico.

O processo de adoecimento por CCP, o qual culmina com a revelação do diagnóstico, produziu impactos importantes na vida dos pacientes, assim como em sua rede social familiar e afetiva. Inicialmente, a revelação do diagnóstico mobilizou a necessidade da busca por explicações sobre as causas da enfermidade. Nos relatos que analisamos, a lógica de atribuição de significados pelos pacientes manteve relação direta com a sua história de vida, o papel social desempenhado e preconceções a respeito da doença.

Os sentimentos de culpa, revolta e impotência, ou ainda insegurança e negação, estiveram no pano de fundo das percepções individuais dos pacientes sobre o diagnóstico por CCP. Alguns deles não supunham estar com câncer até que o resultado da biópsia fosse revelado. Esses, ao receberem a notícia, tiveram pensamentos de morte, dor, sofrimento, questionamentos sobre o futuro e incertezas. Aqueles que, antes do diagnóstico, desconfiavam estar com um CCP, apresentaram negação e relutância em relação à busca por ajuda especializada, o que contribuiu para a progressão da doença. Entretanto, a maior parte dos entrevistados recebeu o diagnóstico de um CCP em estágio avançado. Estudos afins, encontraram resultados semelhantes em relação ao adoecimento e diagnóstico (196-200).

Os pacientes com CCP reagiram de forma semelhante às pessoas que são diagnosticadas com outros tipos câncer, pois seu comportamento fora orientado pelas preconceções, fantasias e medos que associam essa doença a uma sentença de morte. Contudo, foi no tratamento para o CCP que as sequelas funcionais e os efeitos colaterais evoluíram com prejuízos à qualidade de vida da maioria dos pacientes entrevistados.

Os pacientes se auto culpabilizaram pelo surgimento da doença. Tal sentimento apareceu associado ao reconhecimento dos hábitos pregressos de tabagismo e/ou etilismo. Logo, a doença foi percebida como uma forma de punição e

o tratamento como uma possibilidade de reparar o dano e “purgar” o erro cometido no passado através de um sofrimento intenso.

Compreendemos que o sentimento de culpa no paciente com CCP decorre de estigmas sociais onde o sujeito doente se responsabiliza ou é socialmente responsabilizado pelo surgimento de sua doença. Nessa redução da singularidade, ocorre a delimitação do espaço subjetivo da pessoa com CCP, como se estivesse em um tribunal na condição de réu, onde a culpa é permeada por justificativas, sentenças e punições. A culpa emergente no momento do diagnóstico, esteve presente e modulou a percepção dos pacientes a respeito da fase seguinte: o tratamento, que fora compreendido como uma restrição à liberdade individual e forma de punição pelo adoecimento.

Há uma organização psicodinâmica (consciente e inconsciente) que mobiliza conflitos diante de situações fronteiriças, quando a ameaça de grandes rupturas se faz presente. No caso dos pacientes com CCP, é na região da face e do pescoço que se encontra o ponto de fronteira psicofísica que modula todo o esquema corporal. Trata-se de uma região sob constante tensão e ameaça. Portanto, não apenas a doença e o diagnóstico, mas, sobretudo, o tratamento pode produzir intensas rupturas biográficas na vida dos pacientes.

Os entrevistados vivenciaram um tipo de ameaça à identidade que colocou em xeque a possibilidade de continuidade da vida. A subjetividade constituída a partir oralidade, passou a ser estranhada frente aos danos e transformações provocadas pela doença e pelo tratamento para o CCP. O que era tido como natural pelos pacientes em relação à percepção de si, passou a ser desnaturalizado. Logo, estranhado.

A extração total ou parcial dos dentes, ainda que em condições saudáveis, ganharam destaque em nossas interpretações sobre as experiências prévias ao início da RT. A esse procedimento, foi associado intenso impacto emocional e importantes prejuízos à qualidade de vida dos pacientes. Não há, na literatura atual, evidências conclusivas que sustentem a extração dos dentes saudáveis antes da RT como forma de prevenir a osteoradionecrose ou cáries de radiação. Estudos sugerem que outras técnicas e abordagens terapêuticas menos drásticas sejam utilizadas com essa finalidade (50, 201-206).

A extração dos dentes representa, do ponto de vista psicossocial, um tipo de mutilação com impactos diretos na imagem facial, a qual foi atribuída pelos

entrevistados como primeiro recurso de apresentação pessoal e visibilidade social, onde se encontram as estruturas corporais relacionadas à comunicação, mastigação práticas sexuais e afetivas, dentre outras. Nesse sentido, a extração dos dentes representou a primeira grande ruptura biográfica, um tipo de aniquilação da identidade pregressa com consequências importantes à saúde mental dos pacientes. Os mecanismos por eles conhecidos para vivenciar o prazer/desprazer e assimilar aspectos psicodinâmicos do mundo externo e interno foram gravemente danificados com esse procedimento prévio à RT.

Em nosso estudo, a única paciente entrevistada do gênero feminino se recusou a realizar o procedimento de extração dos dentes motivada pela preservação da sua imagem facial. Mesmo alertada pelos odontólogos sobre os riscos dessa decisão, a paciente escolheu assumir tal responsabilidade e recebeu respaldo da equipe de saúde que não cerceou o exercício da autonomia e se adaptou às necessidades da paciente que passou a ser avaliada com maior frequência no serviço de odontologia. Associado a isso, ela tomou para si o autocuidado diário preventivo, o qual foi desenvolvido com maestria.

Até o término do tratamento de RT, a paciente não havia sofrido qualquer tipo de mucosite ou apresentado danos às estruturas dentárias e ósseas. No caso dela, tivemos um exemplo concreto de protagonismo e autonomia em que as preferências da paciente foram respeitadas e o tratamento foi ajustado às suas necessidades. Portanto, podemos dizer que tal atitude possibilitou uma continuidade ou um reforço biográfico ao invés de uma ruptura drástica.

Durante a experiência do tratamento, os pacientes compreenderam a restrição alimentar decorrente dos efeitos da RT como interdição física, psicológica e social. Portanto, um tipo de privação das sensações de prazer e socialização acompanhada por prejuízos nutricionais. A literatura reforça a importância de se manejar clinicamente a alimentação numa perspectiva biopsicossocial. É preciso reconhecer as representações dos pacientes em relação aos alimentos para que suas preferências sejam parte estruturante das escolhas e possibilidades terapêuticas no campo nutricional (207).

A dor, como sequela da RT, também foi um ponto contundente em nossos achados. A percepção do alívio da sensação dolorosa é baixa, conforme os relatos dos pacientes. Isso nos remete à compreensão do conceito de “dor total”, que assume a perspectiva física, psicológica e social da dor. Assim, a experiência emocional é

moduladora do comportamento no que diz respeito à autogestão da dor. Estudos robustos indicam a alta prevalência de dor em pacientes oncológicos e o seu manejo clínico ainda não é satisfatório, mesmo diante de inúmeros avanços na área. A dor oncológica proeminente mobiliza, tanto no paciente quanto em seus familiares, sentimento de impotência e sofrimento psicológico (208, 209).

O modelo biopsicossocial da dor exige um manejo complexo, pois os próprios pacientes enfrentam dificuldades de caracterizar os aspectos psicológicos e sociais da dor (210). Pattison et al. (211) apontaram que a percepção da dor em experiências anteriores interfere na percepção atual. Com isso, os pacientes tendem a agir conforme as inscrições passadas. A autogestão da dor associada a recursos psicoeducativos tem se mostrado eficaz para orientar os profissionais em relação ao seu manejo precoce em pacientes com CCP submetidos à RT (211, 212).

Em síntese, a maioria dos pacientes estiveram propensos a desenvolver expectativas irreais a respeito do tratamento, sua finalidade e alcance. A experiência real da RT para o CCP produziu intensas restrições à vida social dos pacientes. Com isso, alguns participantes passaram a questionar a eficácia do tratamento, ainda que os médicos lhes apresentassem resultados positivos em relação à involução da doença.

Compreendemos que o tratamento de RT foi uma experiência paradoxal: a possibilidade de eliminação da doença foi, também, sinônimo da intensificação do sofrimento. Assim, os pacientes atribuíram ao tratamento o significado de frustração e decepção, ao invés de alívio e cuidado. Essa constatação veio ao encontro das afirmações de Canguilhem (58), onde a doença não é uma anormalidade para o sujeito, mas fruto da “vida contrariada”, mesmo diante da involução de uma patologia. Alguns pacientes relataram que o câncer não os impedia de ter uma vida social, mas o tratamento sim cumpriu esse papel.

Nesse cenário, no qual predominou o estranhamento de si, supomos que foi durante o tratamento e não no processo de adoecimento e diagnóstico que ocorreu o reconhecimento e a assimilação do papel social de doente por CCP pelo paciente. As reações a essa mudança foram singulares, ou seja, alguns pacientes se tornaram menos participativos, pouco comunicativos, passaram a não mais expressar suas necessidades e o declínio na qualidade de vida foi acentuado. Portanto, foi o tratamento que consolidou a identidade social do CCP na vida dos sujeitos.

Nesse sentido, a realidade do tratamento frustrou as expectativas dos pacientes. A fantasia de cura, enquanto garantia do tratamento, foi perdendo força durante o processo. Assim, foram relatados sentimentos de incerteza, medo da recidiva ou de, novamente, passar pelo desgaste físico e psicológico. O anseio dos pacientes pelo término da RT para poderem usufruir da diminuição dos efeitos colaterais se mostrou mais forte que o desejo pela própria cura. Logo, eliminar a doença passou a não ser mais uma preocupação primária, mas sim aliviar o sofrimento.

O CCP também deve ser compreendido como um câncer social, tanto pelo perfil dos pacientes, seus fatores de risco relacionados aos hábitos de vida quanto pelos aspectos estigmatizantes referente à localização anatômica das lesões/tumores e as marcas do tratamento, as quais são visualizadas de forma explícita na região da face e pescoço. O estigma social relatado na percepção de pacientes com CCP tem sido explorado em diversos estudos. Os prejuízos à autoimagem e as transformações corporais provocadas pelo tratamento são os principais fatores que favorecem isolamento, baixa autoestima e restringem a vida social do paciente (89-91, 197, 199, 213-217).

Prejuízos à imagem subjetiva do corpo acarretam também danos ao esquema postural, ou seja, o corpo orientado para a ação objetiva. A esse respeito, os entrevistados relataram constrangimento, interrupção de atividades laborais e diminuição do desejo pelo contato social. Para eles, as modificações corporais foram percebidas como algo amorfo, ou seja, que rompeu com a forma até então conhecida de si próprios.

Conforme o avanço da RT, os entrevistados relataram estranheza e ficaram evidentes as rupturas sociais vinculadas às marcas do tratamento no corpo. Nesse contexto, as queimaduras na pele, assim como as alterações faciais, a perda de pelos nos homens, ou as deformidades decorrentes da extração dos dentes, estiveram diretamente associadas à RT. O tratamento para o CCP pode ou não acarretar mutilação física, mas a mutilação simbólica ocorreu em todos os entrevistados.

Heuvell et al. (186), realizaram uma análise crítica dos paradigmas que orientam o tratamento tradicional para o CCP. Foi constatado que os estigmas comumente atribuídos por profissionais de saúde a pacientes com CCP são: falta de interesse, perda de si, baixa participação nas decisões, pouco envolvimento em ações de autocuidado, excessiva dependência da equipe, dentre outros aspectos. Tais

preconcepções da equipe a respeito do paciente podem acentuar o seu assujeitamento, sobretudo quando as decisões terapêuticas são centradas predominantemente no combate à doença.

É importante que os profissionais de saúde, empenhados na oferta do cuidado integral e melhoria da qualidade de vida dos pacientes, não reforcem assimetrias e não naturalizem tais estigmas em relação ao paciente com CCP. Nesse aspecto, é essencial que estejamos atentos à nossa própria capacidade de continência emocional, nossas frustrações enquanto profissionais, sentimentos e afetos pessoais que emergem nas situações limítrofes junto aos pacientes.

Podemos, enquanto profissionais de saúde, desnaturalizar a ordem dos estigmas e fazer a autocrítica: “nós não assumimos as preferências ou as prioridades dos pacientes; nós podemos usar rotineiramente os resultados e percepções dos pacientes para orientar as condutas; alinhar informações personalizadas junto ao paciente; melhorar o acompanhamento e incluir o suporte sobre como viver com e para além do câncer” (186). Assim, ao invés de um modelo clínico único, podemos aprimorar formas personalizadas e adaptadas. Podemos também fomentar o autogerenciamento dos pacientes apoiado pela equipe e valorizar suas experiências e relatos como forma de mensurar a qualidade da prática clínica.

Outro aspecto importante em nossos achados, foi o fato de alguns pacientes manterem o uso do tabaco concomitante à RT, ainda que com frequência diminuída. O hábito permaneceu mesmo diante de recomendações e alertas dos profissionais sobre os respectivos prejuízos, o que incluía a redução da eficácia do tratamento. As restrições impostas pelo CCP, pelo tratamento e, muitas vezes reforçadas na relação clínica com os profissionais de saúde, sugeriram a suspeita de aumento da ansiedade e compulsão nos pacientes entrevistados.

Pelo estudo da dinâmica das adicções, sabemos que o tabagismo é um mecanismo compensatório muito anterior ao desenvolvimento do CCP (120) . Assim, no indagamos: como esperar que o paciente abra mão de um mecanismo de sobrevivência, equilíbrio e sustentação no mundo, um recurso singular de adaptação, justamente durante a crise instalada pelo diagnóstico do câncer que sinaliza a possibilidade de ruptura da sua identidade biográfica?

Exigir que um paciente renuncie a certos mecanismos psicodinâmicos de sustentação no auge de uma crise é algo que se distancia da realidade exequível e do cuidado centrado no paciente. Reconhecemos que práticas singularizadas de

cuidado integral passam pela dimensão das escolhas e preferências dos pacientes. Nesse contexto, ao invés de condutas puramente restritivas, pode-se auxiliar o paciente a fazer uma transição para outros mecanismos compensatórios construídos conjuntamente que interfiram menos ou não interfiram na qualidade do tratamento de RT.

Estudos sugeriram que a atenção ao tabagismo não é uma ação prioritária durante o tratamento para o CCP, o que leva os clínicos e oncologistas a investirem pouco nessa frente e os pacientes a intensificarem o hábito de fumar após o tratamento (218, 219). No entanto, os autores fazem um alerta para a importância dessa faceta, uma vez que a abordagem tem ficado restrita a falas e condutas restritivas.

Pode-se ainda, assumir que a continuidade do uso de tabaco durante a RT é uma preferência do paciente a ser respeitada e isso precisa ser dialogado de forma transparente no contexto de uma relação clínica confiável e orientada para o cuidado. Portanto, uma forma de respeito à sua singularidade e não uma afronta à suposta racionalidade que impõe ao paciente o controle coercitivo pelo discurso de um “corpo saudável”. O respeito às escolhas dos pacientes associado à oferta do melhor cuidado possível é uma forma de garantia soberana à dignidade humana e caminho estratégico para a inclusão das preferências dos paciente nas estratégias e decisões terapêuticas.

Rettig et al. (220) realizaram no Johns Hopkins Cancer Treatment Center, Estados Unidos, um estudo piloto em forma de ensaio randomizado e controlado que contemplou intervenções abrangentes e compensatórias visando a cessação do tabagismo em pacientes com CCP durante a RT. As ações incluíram: psicoterapia individual e grupal, farmacoterapia (adesivos de nicotina e pastilhas orais), tratamento para ansiedade e depressão e pequenos incentivos financeiros a cada resultado de exame toxicológico negativo para tabaco. A adesão ao estudo foi voluntária e era facultado declinar da participação a qualquer momento. A conclusão foi de que um suporte abrangente com a apresentação de alternativas à abstinência e atenção psicossocial beneficiaram os pacientes que escolheram interromper o uso do tabaco durante a RT, o que contribuiu para a melhoria da qualidade do tratamento.

Frente a essas nuances, o cuidado ao paciente com CCP deve ser adaptado às diferentes demandas psicossociais que emergem em cada fase. No diagnóstico, pensamos ser importante que a comunicação seja acompanhada pelo

suporte emocional, a fim que de que o paciente disponha de condições para a construção conjunta de estratégias de cuidado, tomada de decisões e se sinta seguro para expressar suas preferências. Durante o tratamento, pode-se incluir suporte profissional voltado para a elaboração de perdas, lutos e possibilidades de reconstrução da vida social. Resultados de outros estudos semelhantes endossam tais sugestões (221-223).

Um modelo de cuidado exclusivamente centrado no “combate” da doença reforça as rupturas e impõe obstáculos à comunicação durante os encontros clínicos, o que prejudica o alcance da melhor qualidade de vida possível para o paciente. Há inúmeras ferramentas recomendadas aos profissionais de saúde em Oncologia para auxílio na comunicação com o paciente e seus familiares. Em nossa análise, pontuamos a importância do protocolo SPIKES como perfeitamente capaz de orientar a construção de alianças terapêuticas e vínculos relacionais estruturados entre os profissionais de saúde, os pacientes e a rede social de apoio. Tal abordagem deve ser valorizada como parte essencial do acompanhamento desde o diagnóstico, o tratamento para o CCP e durante o seguimento.

O Protocolo SPIKES tem sido uma ferramenta viável e com resultados satisfatórios em situações de comunicação de más notícias. Trata-se de um recurso com comprovada eficiência e eficácia dessa ferramenta para orientar a comunicação em situações clínicas em geral, sobretudo aquelas que envolvem pacientes com doenças crônicas. Estudos recentes avaliaram a aplicação do protocolo SPIKES e revelaram que a maioria dos profissionais ainda enfrentam dificuldades para o uso. Os domínios nos quais os profissionais mais apresentaram dificuldades foram: “identificar a percepção do paciente sobre o seu problema”, “demonstrar empatia, validar as emoções do pacientes/familiares e oferecer suporte emocional” e no “convite para articular estratégias terapêuticas e de cuidado em conjunto com o paciente e sua rede de apoio” (224-226).

Trata-se de uma ferramenta sólida, criada no contexto das demandas oncológicas e com mais de 20 anos de uso. Porém, ainda há grande resistência e dificuldade por parte dos profissionais de saúde no que diz respeito à incorporação de seus domínios na prática cotidiana. Nesse sentido, compreendemos que as questões sobre a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares na clínica oncológica não se dão apenas por ignorância de recursos que possam qualifica-la. Mas, por uma posição ideológica que insiste em retirar o foco da relação clínica e coloca-lo

exclusivamente no combate à doença. Com isso, retomamos a crise da racionalidade do Modelo Biomédico centrado na doença para o cuidado aos pacientes com doenças crônicas e apontamos para a consolidação da cultura do cuidado voltada para a promoção da qualidade de vida e bem-estar dos pacientes numa perspectiva biopsicossocial.

A esse respeito, compreendemos que as vindas diárias ao hospital para receber as aplicações de RT provocam intenso desgaste psicofísico nos pacientes com CCP e seus familiares. Por outro lado, o contato diário com o paciente também possibilita maior intersecção destes com a equipe multiprofissional que pode implementar um cuidado horizontal e integral, alicerçado no vínculo terapêutico/relacional e centrado nas necessidades dos pacientes.

Em tempos onde o futuro do tratamento oncológico caminha para a singularização, a prática clínica e o cuidado também devem ser pensados nessa perspectiva. Portanto, com este estudo, propomos a reflexão crítica própria a uma visão interparadigmática capaz de ampliar os horizontes da clínica e incorporar os valores dos pacientes às melhores evidências científicas para a construção de decisões conjuntas, articuladas, que visem a dignidade humana e o cuidado integral.

A utilidade dessa discussão em nosso contexto passa pela reeducação de profissionais de saúde, pacientes e familiares para avaliar, ponderar riscos e benefícios, assim como interpretar escolhas sustentadas conjuntamente diante de circunstâncias nas quais as incertezas são abundantes. Nesse paradigma o “tempo de vida” deve ser ajustado pela “qualidade do tempo de vida”. Estudos atuais apontam que a melhor evidência científica sozinha nem sempre é suficiente para tornar os julgamentos clínicos e decisões mais racionais. Consequentemente, no processo de tomada de decisão, os valores do paciente e os recursos do seu meio devem ser trazidos para o centro do diálogo (133, 227-234).

O CCP é um problema de saúde complexo que exige intervenções e manejo clínico fundamentados no conjunto mente-corpo-ambiente. Nesse sentido, os achados desse estudo podem contribuir para a modernização da clínica oncológica, sobretudo no que diz respeito à valorização da percepção dos pacientes sobre a probabilidade de ser ajudado ou prejudicado diante de um tratamento com forte evidência de pesquisa no combate à doença (93, 198, 235). Isso envolve expectativas dos pacientes em relação aos benefícios e riscos reais de um tratamento (230, 234).

No cenário onde os tratamentos para as doenças crônicas avançam, prevalece a lógica orientada para a “qualidade de vida” em harmonia com a “expectativa de vida”. No caso dos cuidados aos pacientes com CCP, é essencial que a percepção dos pacientes ocupe o lugar central das discussões e abordagens terapêuticas. Este estudo foi uma maneira trazer à tona e refletir sobre tais percepções, assim como “dar voz” àqueles que se sentem sob ameaça de perder a capacidade de comunicação. Portanto, contribuir para o avanço significativo e a consolidação do cuidado integral centrado nas necessidades das pessoas com CCP.

5.1 Limitações do estudo

- Não foram entrevistados profissionais de saúde e familiares. Isso fortaleceria o diálogo para a qualificação da prática clínica. Logo, recomendamos que outros estudos qualitativos com temática semelhante sejam realizados com as diferentes populações ausentes nessa pesquisa;
- As entrevistas foram realizadas uma única vez e ao longo do tratamento de RT. É possível que conteúdos enriquecedores surgissem se pacientes com CCP fossem entrevistados antes, durante e após a RT;
- Não foi possível, por questões operacionais, que os sujeitos entrevistados entrassem em contato com a transcrição das entrevistas a fim de avaliarem seus relatos. Acreditamos que essa seria uma estratégia de validação a ser acrescentada em outros estudos. Porém, entendemos que, pela própria dinâmica psicológica que se manifesta nos diferentes tempos e experiências, provavelmente, muitos aspectos relacionados à percepção dos sujeitos em outros momentos já teriam sido modificados ao passo em que outros se manteriam.

6 CONCLUSÕES

Concluimos que os indivíduos com CCP passam por rupturas na vida social e impacto emocional desde o adoecimento, diagnóstico e tratamento. Por isso, é preciso cuidar dos componentes psicossociais o quanto antes e manter a continuidade desses cuidados durante e após o tratamento, tomando como parâmetro as necessidades dos pacientes.

O CCP foi compreendido pelos pacientes como consequência de atos individuais e representado como culpa. Somado a isso, o impacto emocional do diagnóstico esteve associado a estigma social e vergonha. Consequentemente, o tratamento foi simbolizado pelos pacientes não como uma possibilidade de cuidado e alívio do sofrimento, mas como um tipo de punição.

No contexto do tratamento, concluimos que os pacientes com CCP entrevistados nesse estudo vivenciaram frustração ao perceberem suas expectativas prévias e fantasias contrariadas. Os relatos fizeram referência aos impactos dos procedimentos preparatórios à RT e as modificações ocorridas no corpo (efeitos colaterais e sequelas) como contrariedades, rupturas e limitações da vida social, o que esteve acompanhado de sentimentos de incerteza quanto ao futuro e questionamento da eficácia do tratamento.

Em nossos achados, os entrevistados atribuíram valor positivo ao fato do CCP estar localizado em uma região anatômica em que, na maioria das vezes, pode ser visualizado, e valor negativo às marcas do tratamento de RT nas mesmas regiões da lesão neoplásica. Por isso, concluimos que o papel social de doente por CCP se consolidou pelo tratamento e não pela doença ou o diagnóstico em si. Pois, as rupturas biográficas e limitações na vida social dos pacientes se intensificaram nesse período.

A extração de dentes saudáveis como condição prévia à realização da RT também contribuiu para o declínio significativo da qualidade de vida, com impactos psicossociais relatados. Em seguida, as sessões diárias de RT impuseram uma rotina ao paciente tida como desgastante e estressante, sobretudo quando os efeitos colaterais progressivos se exacerbaram no corpo. Nesse contexto, alguns pacientes continuam a recorrer ao uso do tabaco durante o tratamento como forma de alívio ou, ainda, de compensação frente às inúmeras privações impostas pelo CCP e RT.

Conforme os relatos de alguns dos participantes neste estudo, houve um desencontro na comunicação entre o paciente com CCP e os profissionais de saúde que atuam no cuidado clínico. Concluimos que isso interferiu negativamente na relação e no vínculo terapêutico e fragilizou todo o processo de construção de estratégias de cuidado centradas nas necessidades dos pacientes.

O *setting* da RT pode ser potencializado como um espaço profícuo para que sejam trabalhados aspectos preventivos relacionados ao cuidado integral ao paciente com CCP, pois o contato diário da equipe de saúde com o pacientes e familiares pode fortalecer a relação vincular na clínica, facilitar a compreensão das necessidades e escolhas dos pacientes e potencializar a construção de estratégias conjuntas de atenção.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das limitações deste estudo e a importância da visão de outros atores sobre temas de pesquisa qualitativa, sugerimos que sejam realizados estudos posteriores semelhantes a este para investigar os significados psicológicos atribuídos por profissionais de saúde e familiares a respeito do processo de adoecimento e tratamento para o CCP.

Consideramos a extração de dentes saudáveis como procedimento prévio à RT com grande impacto na qualidade de vida dos pacientes, sugerimos também que sejam realizados novos estudos qualitativos sobre as percepções de pacientes e profissionais de saúde em relação essa temática, uma vez que ainda há lacunas em relação às evidências científicas que sustentam esse procedimento.

Novos estudos podem ser realizados para compreender em profundidade os significados atribuídos por pacientes com CCP ao uso do tabaco durante a RT, pois não encontramos estudos qualitativos que analisem os significados do tabagismo para essa população ao longo tratamento. A maioria dos estudos atuais com essa temática e população se concentra em estágios posteriores ao tratamento, quando costuma ocorrer a retomada do hábito. Os aspectos alimentares e nutricionais também podem ser mais explorados como tema de sugestão de estudos qualitativos futuros junto a pacientes com CCP em tratamento. Sobre o manejo da dor na percepção desses pacientes, vários estudos vêm contribuindo para o conhecimento. Porém, ainda é um campo frutífero para pesquisas futuras. Acreditamos também que ações de educacionais junto a estudantes da área da saúde, profissionais, pacientes e familiares podem fortalecer aspectos relacionados à autonomia, autogerenciamento do cuidado e protagonismo como estratégias de fortalecimento das práticas assistenciais ao paciente com CCP.

8 REFERÊNCIAS

1. World Helath Organization (WHO). Global status report on noncommunicable diseases 2014. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2014.
2. Malta DC, Morais NO, Silva JB. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2011; 20:425-38.
3. Globocan IARC. V1.0 [Internet]: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide. Lyon, France; c2012 [Cited 2017 Dez 10] Available from: http://globocan.iarc.fr/Pages/burden_sel.aspx.
4. Ferlay JSI, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C et al. GLOBOCAN 2012 V1.0: Câncer Incidence and Mortality Worldwide Lyon, France; c2012 [updated 2013 Out 20; Cited 2018 Mar 17]. Available from: <http://globocan.iarc.fr>.
5. Instituto Nacional do Cancer (INCA). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2017. Available from: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>.
6. Atlas On-line de Mortalidade [Internet]. Instituto Nacional do Câncer. Rio de Janeiro, Brasil; c1996 [updated 2015 Dez 18; cited 2018 Apr 25]. Available from: <https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/>.
7. Matarazzo HLT, de Melo NVM, Loggetto S, Fedozzi F, Steagall M. 2029: ano em que o câncer será a primeira causa de morte no Brasil. Braz J Oncol. 2017;13(Supl):1-402.
8. Buzaid AC, Maluf AC, Lima CMR. MOC: Manual de oncologia clinica do Brasil - Tumores Sólidos. 14ª ed. São Paulo, Brasil: Dendrix; 2016.
9. Vineis P, Wild CP. Global cancer patterns: causes and prevention. Lancet. 2014;383(9916):549-57.
10. Campbell KL, Landells CE, Fan J, Brenner DR. A Systematic Review of the Effect of Lifestyle Interventions on Adipose Tissue Gene Expression: Implications for Carcinogenesis. Obesity (Silver Spring). 2017;25 Suppl 2:S40-S51.
11. American Cancer Society Action Network. The Costs of Cancer 2017. Washington, DC; 2017. Available from: <https://www.acscan.org/sites/default/files/Costs%20of%20Cancer%20-%20Final%20Web.pdf>
12. Todos Juntos Contra o Câncer [Internet]. São Paulo: Gastos com oncologia no SUS 2018; c2014. [updated 2018 May 05; cited 2018 Jun 03]. Available from: <http://www.todosjuntoscontraocancer.com.br>.

13. Observatório de Oncologia [Internet]. São Paulo: Gastos Federais em Oncologia. [updated 2018 Jan 01; cited 2018 May 30]. Available from: <https://observatoriodeoncologia.com.br/gastos-federais-em-oncologia/>.
14. Galbiatti ALS, Padovani-Junior JA, Maníglia JV, Rodrigues CDS, Pavarino EC, Goloni-Bertollo EM. Câncer de cabeça e pescoço: causas, prevenção e tratamento. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*. 2013;79:239-47.
15. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Câncer de Cabeça e Pescoço. Brasília, 2015. [Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2015/prt0516_17_06_2015.html].
16. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Carcinoma Epidermóide da Cabeça e Pescoço. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2001;47(4):361-76.
17. Alvarenga LM, Ruiz MT, Pavarino-Bertelli EC, Ruback MJ, Maniglia JV, Goloni-Bertollo M. Epidemiologic evaluation of head and neck patients in a university hospital of Northwestern São Paulo State. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2008;74(1):68-73.
18. Durazzo MD, de Araujo CE, Brandão Neto JeS, Potenza AeS, Costa P, Takeda F, et al. Clinical and epidemiological features of oral cancer in a medical school teaching hospital from 1994 to 2002: increasing incidence in women, predominance of advanced local disease, and low incidence of neck metastases. *Clinics (Sao Paulo)*. 2005;60(4):293-8.
19. Meyer MF, Meinrath J, Seehawer J, Lechner A, Odenthal M, Quaas A, et al. The relevance of the lymph node ratio as predictor of prognosis is higher in HPV-negative than in HPV-positive oropharyngeal squamous cell carcinoma. *Clin Otolaryngol*. 2018;43(1):192-8.
20. Hashim D, Sartori S, Brennan P, Curado MP, Wünsch-Filho V, Divaris K, et al. The role of oral hygiene in head and neck cancer: results from International Head and Neck Cancer Epidemiology (INHANCE) consortium. *Ann Oncol*. 2016;27(8):1619-25.
21. Lourenço GJ, Silva EFSN, Rinck-Junior JA. CYP1A1, GSTM1 and GSTT1 polymorphisms, tobacco and alcohol status and risk of head and neck squamous cell carcinoma. *Tumor Biol*. 2011;32(1209).
22. Lewis A, Kang R, Levine A, Maghami E. The New Face of Head and Neck Cancer: The HPV Epidemic. *Oncology (Williston Park)*. 2015;29(9):616-26.
23. Marur S, D'Souza G, Westra WH, Forastiere AA. HPV-associated head and neck cancer: a virus-related cancer epidemic. *Lancet Oncol*. 2010;11(8):781-9.
24. Singh B, Sabin S, Rofim O, Shaha A, Har-El G, Lucente FE. Alterations in head and neck cancer occurring in HIV-infected patients--results of a pilot, longitudinal, prospective study. *Acta Oncol*. 1999;38(8):1047-50.

25. Engsig FN, Gerstoft J, Kronborg G, Larsen CS, Pedersen G, Pedersen C, et al. Head and neck cancer in HIV patients and their parents: a Danish cohort study. *Clin Epidemiol*. 2011;3:217-27.
26. Vigneswaran N, Williams MD. Epidemiologic trends in head and neck cancer and aids in diagnosis. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am*. 2014;26(2):123-41.
27. Sankaranarayanan R, Ramadas K, Thomas G, Muwonge R, Thara S, Mathew B, et al. Effect of screening on oral cancer mortality in Kerala, India: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 2005;365(9475):1927-33.
28. Golusiński W, Kubiak A, Trojanowski M, Korytowska A, Pietrysiak A, Manasterski J, et al. National Programme for Prevention and Early Detection of Head and Neck Cancer. *Otolaryngol Pol*. 2015;69(4):7-12.
29. Semple C, Parahoo K, Norman A, McCaughan E, Humphris G, Mills M. Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013(7):CD009441.
30. Queenan J, Gottlieb B, Feldman-Stewart D, Hall S, irlandês J, Groome P. Symptom appraisal, help seeking, and lay consultancy for symptoms of head and neck cancer. *Psychooncology*. 2018;27(1):286-94.
31. Alho OP, Teppo H, Mäntyselkä P, Kantola S. Head and neck cancer in primary care: presenting symptoms and the effect of delayed diagnosis of cancer cases. *CMAJ*. 2006;174(6):779-84.
32. Daugaard R, Kjaer T, Johansen C, Christiansen J, Andersen E, Nielsen AL, et al. Association between late effects assessed by physicians and quality of life reported by head-and-neck cancer survivors. *Acta Oncol*. 2017;56(2):342-7.
33. Kjaer TK, Johansen C, Andersen E, Karlsen R, Nielsen AL, Frederiksen K, et al. Influence of social factors on patient-reported late symptoms: Report from a controlled trial among long-term head and neck cancer survivors in Denmark. *Head Neck*. 2016;38 Suppl 1:E1713-21.
34. Brouha XD, Tromp DM, Koole R, Hordijk GJ, Winnubst JA, de Leeuw JR. Professional delay in head and neck cancer patients: analysis of the diagnostic pathway. *Oral Oncol*. 2007;43(6):551-6.
35. Rath H, Shah S, Sharma G, Mishra E. Exploring determinants of care-seeking behaviour of oral cancer patients in India: A qualitative content analysis. *Cancer Epidemiol*. 2018;53:141-8.
36. Harris JP, Chen MM, Orosco RK, Sirjani D, Divi V, Hara W. Association of Survival With Shorter Time to Radiation Therapy After Surgery for US Patients With Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2018.

37. Guttman DM, Kobie J, Grover S, Lin A, Lukens JN, Mitra N, et al. National disparities in treatment package time for resected locally advanced head and neck cancer and impact on overall survival. *Head Neck*. 2018.
38. Tromp DM, Brouha XD, De Leeuw JR, Hordijk GJ, Winnubst JA. Psychological factors and patient delay in patients with head and neck cancer. *Eur J Cancer*. 2004;40(10):1509-16.
39. Brouha X, Tromp D, Hordijk GJ, Winnubst J, De Leeuw R. Role of alcohol and smoking in diagnostic delay of head and neck cancer patients. *Acta Otolaryngol*. 2005;125(5):552-6.
40. Tschiesner U, Schuster L, Strieth S, Harréus U. Functional outcome in patients with advanced head and neck cancer: surgery and reconstruction with free flaps versus primary radiochemotherapy. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2012;269(2):629-38.
41. Pala M, Odrazka K, Holeckova P, Vitek P, Kubes J, Dvorak J, et al. Definitive radiochemotherapy with weekly cisplatin in patients with head and neck cancer; single institution outcome analysis. *J BUON*. 2012;17(3):471-7.
42. Pala M, Odrazka K, Holeckova P, Vitek P, Kubes J, Podlesak T, et al. Postoperative radiochemotherapy with weekly cisplatin in patients with head and neck cancer single-institution outcome analysis. *Neoplasma*. 2012;59(2):129-36.
43. Parikh P, Patil V, Agarwal JP, Chaturvedi P, Vaidya A, Rathod S, et al. Guidelines for treatment of recurrent or metastatic head and neck cancer. *Indian J Cancer*. 2014;51(2):89-94.
44. Ladeia FT, Castro DG, Filho MAM. Princípios de radioterapia. In Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB, editors. *Câncer: uma Visão Multiprofissional*. São Paulo: Manole, 2ª ed; 2014. p 177-199.
45. Niewald M, Mang K, Barbie O, Fleckenstein J, Holtmann H, Spitzer WJ, et al. Dental status, dental treatment procedures and radiotherapy as risk factors for infected osteoradionecrosis (IORN) in patients with oral cancer - a comparison of two 10 years' observation periods. *Springerplus*. 2014;3:263.
46. Ribeiro AVSR, Sobrinho RM. Odontologia em Oncologia - implicações bucais. In Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB, editors. *Câncer: uma Visão Multiprofissional*. São Paulo: Manole, 2ª ed; 2014. p 287-313.
47. Correa MEP VR. Odontologia no contexto oncológico. in Angerami VA, Gaspar KC, editors. *O Câncer Diante da Psicologia: uma visão interdisciplinar*. São Paulo: Pearson; 2016. p 297 - 315.
48. SILVA, NM. Ansiedade em pacientes em início de tratamento radioterápico. In Angerami-Camon VA, Gaspar KC, editors. *Psicologia e Câncer*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2013. p 273-294.

49. Bifulco PS. Prática clínica no acompanhamento nutricional do paciente oncológico. In Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB, editors. Câncer: uma Visão Multiprofissional. São Paulo: Manole, 2ª ed; 2014. p 275-284.
50. Barros CSR, Ramos PA, Nesrallah AC, Parahyba CJ, Fregnani ER, Aranha AC. The Effects of Ionizing Radiation on the Oral Cavity. J Contemp Dent Pract. 2015;16(8):679-87.
51. Patterson JM, McColl E, Wilson J, Carding P, Rapley T. Head and neck cancer patients' perceptions of swallowing following chemoradiotherapy. Support Care Cancer. 2015;23(12):3531-8.
52. Brockbank S, Miller N, Owen S, Patterson JM. Pretreatment information on dysphagia: exploring the views of head and neck cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2015;49(1):89-97.
53. Sabroza PC. Concepções sobre saúde e doença. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ; 2006. Available from: <http://www.abrasco.org.br/UserFiles/File/13%20CNS/SABROZA%20P%20ConcepcoesSaudeDoenca.pdf>.
54. Batistella C. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. In: Fonseca AF; Corbo AMD, Editors. O território e o processo saúde-doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007. P 25-50.
55. Fertoni H, Pires D, Biff D, Scherer M. The health care model: concepts and challenges for primary health care in Brazil. Ciência & Saúde Coletiva. 2015;20(6):1869-78.
56. Paim J. Modelos de atenção à saúde no Brasil. In Giovanella, L et al., Editors. Políticas e sistema de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008. p. 547-73.
57. Canguilhem G. Escritos sobre a medicina. 1st ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2005.
58. Canguilhem G. O normal e o patológico. 6th ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.
59. World Health Organization. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine. 1995;41(10):1403-9.
60. Gordia AP, Quadros MB, Oliveira MTC, Campos W. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. Revista Brasileira de Qualidade de Vida. 2011;3(1).
61. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. Ciência & Saúde Coletiva. 2000;5(1):7-18.

62. Pereira T, Barros M, Augusto M. Health care: biopsychosocial paradigm and subjectivity into focus. *Mental*. 2011;9(17):523-36.
63. Hofmann B. Disease, Illness and Sickness. In: *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine* [Internet]. London, UK: Routledge; 2016. [Cited 2018 Jun 16] Available from: <https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9781315720739.ch2>.
64. Garchinski CM, DiBiase AM, Wong RK, Sagar SM. Patient-centered care in cancer treatment programs: the future of integrative oncology through psychoeducation. *Future Oncol*. 2014;10(16):2603-14.
65. Tzelepis F, Clinton-McHarg T, Paul CL, Sanson-Fisher RW, Joshua D, Carey ML. Quality of Patient-Centered Care Provided to Patients Attending Hematological Cancer Treatment Centers. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(3).
66. Ganz PA. Delivering Patient-Centered Care in the Setting of Advanced Cancer: What Does a Clinical Risk-Prediction Model Have to Do With It? *JAMA Oncol*. 1. United States; 2015. p. 430-2.
67. Merhy E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 3rd ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2002.
68. Coelho M, Jorge M. Technology of relations as device of humanized attendance in basic attention to health in the perspective of access, sheltering and attachment. *Ciênc saúde coletiva*. 2009;14:1523-31.
69. Silva D, Alvim N, Figueiredo P. Tecnologias leves em saúde e sua relação com o cuidado de enfermagem hospitalar. *Escola Anna Nery*. 2008;12(2):291-8.
70. Merhy E, Feuerwerker L, Silva E. Methodological contributions towards the study of health care production: lessons from a research study on barriers and access in mental health. *Salud Colect*. 2012;8(1):25-34.
71. Seixas CT, Merhy EE, Baduy RS, Slomp HJ. Integrality in the health care perspective: an experience of the Unified Health System in Brazil. *Salud Colect*. 2016;12(1):113-23.
72. Brasil; Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular. 2ª ed. Brasília: Editora MS. 2007.
73. Robinson A, Spencer D, Lewis B. Illness Doula: Adding a New Role to Healthcare Practice. *J Med Humanit*. 2017.
74. Lentz JC. Palliative Care Doula: an innovative model. *J Christ Nurs*. 2014;31(4):240-5.
75. Assis M, Nascimento M, Pereira M, Cerqueira E. Comprehensive health care: dilemmas and challenges in nursing. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(2):304-9, 33-8.

76. Fukuzawa RK, Kondo KT. A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(12):612-9.
77. Rieke K, Boilesen E, Lydiatt W, Schmid KK, Houfek J, Watanabe-Galloway S. Population-based retrospective study to investigate preexisting and new depression diagnosis among head and neck cancer patients. *Cancer Epidemiol*. 2016;43:42-8.
78. Zimmaro LA, Sephton SE, Siwik CJ, Phillips KM, Rebholz WN, Kraemer HC, et al. Depressive symptoms predict head and neck cancer survival: Examining plausible behavioral and biological pathways. *Cancer*. 2018;124(5):1053-60.
79. Fanger P, Azevedo R, Mauro M, Lima D, Gaspar K, Silva V, et al. Depression and suicidal behavior of cancer inpatients: prevalence and associated factors. *Rev Assoc Med Bras*. 2010;56(2):173-8.
80. Young K, Singh G. Biological Mechanisms of Cancer-Induced Depression. *Front Psychiatry*. 2018;9:299.
81. Yang L, Korhonen K, Moustgaard H, Silventoinen K, Martikainen P. Pre-existing depression predicts survival in cardiovascular disease and cancer. *J Epidemiol Community Health*. 2018;72(7):617-22.
82. Mausbach BT, Yeung P, Bos T, Irwin SA. Health care costs of depression in patients diagnosed with cancer. *Psychooncology*. 2018;27(7):1735-41.
83. Chhabria KS, Carnaby GD. Psychometric validation of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale in Head and Neck Cancer patients. *Oral Oncol*. 2017;75:158-62.
84. Gulec G, Gulec S, Ceyhan D, Bahar M, Ozdemir S. Anxiety, depression and coping behaviors with pain in cancer patients who are aware or unaware of their cancer. *Agri*. 2017;29(3):109-16.
85. Calati R, Fang F, Mostofsky E, Shen Q, Di Mattei VE, Garcia-Foncillas J, et al. Cancer and suicidal ideation and behaviours: protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2018;8(8):e020463.
86. Rieke K, Schmid KK, Lydiatt W, Houfek J, Boilesen E, Watanabe-Galloway S. Depression and survival in head and neck cancer patients. *Oral Oncol*. 2017;65:76-82.
87. Fingeret MC, Teo I, Goettsch K. Body image: a critical psychosocial issue for patients with head and neck cancer. *Curr Oncol Rep*. 2015;17(1):422.
88. Fingeret MC, Yuan Y, Urbauer D, Weston J, Nipomnick S, Weber R. The nature and extent of body image concerns among surgically treated patients with head and neck cancer. *Psychooncology*. 2012;21(8):836-44.

89. Pirola WE, Paiva BSR, Barroso EM, Kissane DW, Serrano CVMP, Paiva CE. Translation and cultural adaptation of the Shame and Stigma Scale (SSS) into Portuguese (Brazil) to evaluate patients with head and neck cancer. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2017;83(6):697-704.
90. Kissane DW, Patel SG, Baser RE, Bell R, Farberov M, Ostroff JS, et al. Preliminary evaluation of the reliability and validity of the Shame and Stigma Scale in head and neck cancer. *Head Neck*. 2013;35(2):172-83.
91. Threader J, McCormack L. Cancer-related trauma, stigma and growth: the 'lived' experience of head and neck cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25(1):157-69.
92. McCarter K, Baker AL, Britton B, Wolfenden L, Wratten C, Bauer J, et al. Smoking, drinking, and depression: comorbidity in head and neck cancer patients undergoing radiotherapy. *Cancer Med*. 2018.
93. Chen AM, Daly ME, Vazquez E, Courquin J, Luu Q, Donald PJ, et al. Depression among long-term survivors of head and neck cancer treated with radiation therapy. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2013;139(9):885-9.
94. Raniero CM, Gaspar KC. O câncer de cabeça e pescoço e a autoimagem: considerações psicológicas. In Angerami VA, Gaspar KC, editors. *O câncer diante da psicologia: uma visão interdisciplinar*. São Paulo: Pearson; 2016. p 352-375.
95. Elani HW, Allison PJ. Coping and psychological distress among head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*. 2011;19(11):1735-41.
96. Schilder P. *A imagem do corpo: as energias constitutivas da psique*. 3rd ed. São Paulo: Martins Fontes 1999.
97. Bifulco VA, Fernandes Jr HJ, Barboza AB. *Câncer - Uma Visão Multiprofissional*. 2ª ed. Barueri, SP: Manole; 2014.
98. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os pacientes tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 7th ed. São Paulo: Martins fontes;1996.
99. Ferreira DM, Universidade Federal do Rio de Janeiro B, Castro-Arantes JM. Câncer e corpo: uma leitura a partir da psicanálise. *Analytica*. 2014;3(5):37-71.
100. Bion W. *Aprendiendo de La Experiencia*. 1 ed. Buenos Aires: Paidos; 2009.
101. Winnicott DW. *Human nature*. 6 ed. London: Free association books; 1988.
102. Mizrahi BG, Garcia CA. The capacity to be alone: a winnicottian counterpoint to the contemporary ideal of absolute autonomy. *Psicol rev (Belo Horizonte)*. 2007;13(2):267-80.
103. Medeiros C, Aiello-Vaisberg TMJ. Reflections on holding and sustainment as psychotherapeutic gestures. *Psicol clin*. 2014;26(2):49-62.

104. Honda H. O estatuto conceitual do inconsciente em Freud e algumas de suas implicações para a prática psicanalítica. *Ágora - estudos em teoria psicanalítica*. 2013;16(SPE):41-57.
105. Teixeira L. Subjective and social implications of mouth cancer: Psychoanalytic considerations. *Arq bras psicol*. 2009;61(2):1-12.
106. Fontes F. Psychic conflict in Freud's theory. *Psyche (Sao Paulo)*. 2008;12(23).
107. Freud S. Além do princípio de prazer. In *Além do princípio do prazer, psicologia de grupo e outros trabalhos (1920-1922)*. Salomão J, editor. Rio de Janeiro: Imago, 1977.
108. David-Ménard M. Como ler Além do princípio do prazer? Reverso. 2015;37(69):99-112.
109. Figueiredo LC. The psychoanalytic practice after Melanie Klein. What this means? *J psicanal*. 2006;39(71):125-50.
110. Nogueira G, Costa E, Lopes-Aguiar L, Lima T, Visacri Mea. Polymorphisms in DNA mismatch repair pathway genes predict toxicity and response to cisplatin chemoradiation in head and neck squamous cell carcinoma patients. *Oncotarget*. 2018;9(51):29538-47.
111. Carron J, Lopes-Aguiar L, Costa E, Nogueira G, Lima Tea. GSTP1 c.313A>G, XPD c.934G>A, XPF c.2505T>C and CASP9 c.-1339A>G Polymorphisms and Severity of Vomiting in Head and Neck Cancer Patients treated with Cisplatin Chemoradiation. *Basic Clin Pharmacol Toxicol*. 2017;121(6):520-5.
112. Bukhtoiarov O, Kozhevnikov V, Shishkov A, Seledtsov V, Kozlov V. Psychological and immunological defenses in cancer: the two aspects of one problem. *Vopr Onkol*. 2005;51(6):703-7.
113. Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Porto Alegre: Artmed; 2006.
114. Hartman J. Anna Freud and the Holocaust: mourning and survival guilt. *Int J Psychoanal*. 2014;95(6):1183-210.
115. Gerostathos A, Roten Y, Berney S, Despland J, Ambresin G. How does addressing patient's defenses help to repair alliance ruptures in psychodynamic psychotherapy?: An exploratory study. *J Nerv Ment Dis*. 2014;202(5):419-24.
116. Levinzon G. Remembering, repeating, working-through and constructing: The search for the maternal object in the analysis of an adopted girl. *Rev bras psicanál*. 2010;44(4):155-64.
117. Gellis A, Hamud M. Sense of guilt in freudian work: universal and unconscious. *Psicol USP*. 2011;22(3):635-54.

118. Frota-Neto E, Rudge A. From perversion to expiation: a change in perspective. *Rev latinoam psicopatol fundam.* 2009;12(1):31-44.
119. Girard R. O bode expiatório. 1st ed. São Paulo: Paulus; 2004.
120. Gurfinkel D. Adicções: paixão e vício. 1st ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2011.
121. Appleton L, Perkins E. The construction of help during radiotherapy: Redefining informal care. *Psycho-Oncology.* 2017;26(12):2057-62.
122. Qin L, Mo Y-L, Li L, Wei Z-J, Zhu X-D, Yin X, et al. Sleep characteristics and psychological symptoms in patients with locally advanced nasopharyngeal carcinoma before and after intensity-modulated radiotherapy and concurrent chemotherapy. *Psychology, health & medicine.* 2015;20(6):662-9.
123. Barber B, Dergousoff J, Slater L, Harris J, O'Connell D, El-Hakim H, et al. Depression and Survival in Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg.* 2016;142(3):284-8.
124. Moreira V, Telles T. Experiences of stigma in depression: a cross cultural study. *Psico-USF.* 2008;13(2):233-41.
125. Goffman I. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.
126. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn.* 1982;4(2):167-82.
127. Barsaglini R, Soares B. Impactos de adoecimento de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2018;23:399-408.
128. Kovács M. Development of Thanatology: studies about death and dying. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2008;18(41):457-68.
129. Ramos A, Bortagarai F. Non-verbal communication in the health area. *Rev CEFAC.* 2012;14(1):164-70.
130. Seixas S. Is it possible that analytical transference occurs in a mental health institution? *Estud psicanal.* 2011(35):115-26.
131. Bleger J. Temas de psicologia: entrevistas e grupos. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
132. Balint M. The doctor, his patient and the illness. London: Pitman Medical; 1964.
133. Muench J. Balint work and the creation of medical knowledge. *Int J Psychiatry Med.* 2018;53(1-2):15-23.

134. Balint E CM, Elder A, Hull S, Julian P. The doctor, the patient and the group: Balint revisited. London: Routledge;1993.
135. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos. Diário Oficial da união nº 63, seção 1. Brasília – DF; 2014. p 60-66
[Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html.
136. Lima CSP. Políticas públicas em oncologia. In Angerami VA, Gaspar KC, editors. O Câncer Diante da Psicologia: uma visão interdisciplinar. São Paulo: Perarson; 2016. p 45-58.
137. Thome N, Garcia N, Clark K. Psychosocial Needs of Head and Neck Cancer Patients and the Role of the Clinical Social Worker. Cancer Treat Res. 2018;174:237-48.
138. Licitra L, Keilholz U, Tahara M, Lin J-C, Chomette P, Ceruse P, et al. Evaluation of the benefit and use of multidisciplinary teams in the treatment of head and neck cancer. Oral Oncology. 2016;59:73-9.
139. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka A. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000;5(4):302-11.
140. Brasil, Instituto Nacional do Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.
141. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 6th ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2013.
142. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 10th ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2007.
143. Campos CJ, Turato ER. Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: application and perspectives. Rev Lat Am Enfermagem. 2009;17(2):259-64.
144. Ribeiro DVA, Azevedo RCS, Turato ER. Why is environmental adaptation and acculturation relevant when seeking to conduct qualitative research in drug dependency services? Ciênc saúde coletiva. 2013;18(6):1827-34.
145. Velho G. Observando o familiar. In: Nunes EO, editor. A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
146. Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Manual de processos de trabalho da Radioterapia 2ª ed. Campinas, SP: Hospital de Clínicas da Unicamp; 2011.

147. Hospital de Clínicas da Unicamp [Internet]. HC entrega nova área de radioterapia com moderno software. [updated 2010 May 28; cited 2017 Sep 25]. Available from: <https://www.hc.unicamp.br/node/370>.
148. Hospital de Clínicas da Unicamp [Internet]. HC da Unicamp inicia terceiro turno da radioterapia com acelerador linear. [updated 2007 Sep 03; cited 2017 Sep 25] Available from: <https://www.hc.unicamp.br/node/626>.
149. Hospital de Clínicas da Unicamp [Internet]. Produção Assistencial: Radioterapia 2017. [cited 2018 Jan 25]. Available from: https://indicadores.hc.unicamp.br/relatorios/procedimentos_diagnosticos_terapeuticos/radioterapia/.
150. Minayo MCS. Scientificity, generalization and dissemination of qualitative studies. *Cien Saude Colet*. 2017;22(1):16-7.
151. Minayo MCS, Diniz D, Gomes R. The qualitative research article under scrutiny. *Cien Saude Colet*. 2016;21(8):2326.
152. Taquette SR, Minayo MC. The main characteristics of qualitative studies carried out by doctors in Brazil: a literature review. *Cien Saude Colet*. 2015;20(8):2423-30.
153. Turato ER. Polêmicas reais e falsas na relação conceitual entre metodologias quantitativas e qualitativas aplicadas ao campo da saúde. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*. 2011;1(1):130-5.
154. Turato ER, Machado AC, Silva DF, de Carvalho GM, Verderosi NR, de Souza TF. Research publications in the field of health: omission of hypotheses and presentation of common-sense conclusions. *São Paulo Med J*. 2006;124(4):228-33.
155. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias sampling and saturation. In *qualitative research: consensuses and controversies*. Revista Pesquisa Qualitativa. 2017;5(7).
156. Fontanella BJ, Luchesi BM, Saidel MG, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(2):388-94.
157. Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17-27
158. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*. 2017.
159. Fontanella BJ, Campos CJ, Turato ER. Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006;14(5):812-20.

160. Pope C, Ziebland S, Mays N. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320(7227):114-6.
161. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Ed Revista e ampliada. São Paulo: Edições 70; 2011.
162. Faria-Schützer DB, Surita FG, Alves VL, Vieira CM, Turato ER. Emotional Experiences of Obese Women with Adequate Gestational Weight Variation: A Qualitative Study. *PLoS One*. 2015;10(11):e0141879.
163. Auerbach C, Silverstein LB. *Qualitative Data: An Introduction to Coding and Analysis*. New York, US: New York University Press; 2003.
164. Saldaña J. *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. London, UK: SAGE; 2009.
165. Campos CJG, Turato ER. Content analysis in studies using the clinical-qualitative method: application and perspectives. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2009;17:259-64.
166. Cooper C, O'Cathain A, Hind D, Adamson J, Lawton J, Baird W. Conducting qualitative research within Clinical Trials Units: Avoiding potential pitfalls. *Contemporary Clinical Trials*. 2014;38(2):338-43.
167. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. In *Introducing Qualitative Methods Series*. 3ª Ed. London, UK: Sage; 2014.
168. Sargeant J. Qualitative Research Part II: Participants, Analysis, and Quality Assurance. *J Grad Med Educ*. 2012;4(1):1-3.
169. Costa-Júnior F, Couto M, Maia A. Gender and health care: the point of view of professionals working in hospital and outpatient settings. *Sex, Salud Soc (Rio J)*. 2016(23):97-117.
170. Miranda T, Sschimanski E. Relações de gênero: algumas considerações conceituais. In: Ferreira, AJ, editor. *Relações étnico-raciais, de gênero e sexualidade: perspectivas contemporâneas*. Ponta Grossa – PR: Editora EUPG; 2014.
171. Lachi P, Navarro P. O corpo moldado: corporeidade mediada e subjetiva. In Tasso, I e Navarro, P, editor. *Produção de identidades e processos de subjetivação em práticas discursivas*. Maringá – PR: Editora UEM; 2012.
172. Caliman L, Tavares G. Biopower and the management of risks in contemporary societies. *Psicol cienc prof*. 2013;33(4):934-45.
173. CT R. Which place of the drugs is in the subject? Which place of the subject is in the drugs? *Ágora (Rio J)*. 2009;12(2):333-46.
174. Alencar R. *A fome da alma: psicanálise, drogas e pulsão na modernidade [Thesis]*. São Paulo: Universidade de São Paulo – USP, Instituto de Psicologia; 2016.

175. Gouveia VV, Singelis T, Guerra VM, Rivera GA, Vasconcelos TC. O sentimento de constrangimento: evidências acerca do contágio emocional e do gênero. *Estudos de Psicologia*. 2006;23(4):329-37.
176. Lowenkron T. The current psychoanalytic clinic: obsession, compulsion, phobia and panic. *Rev bras psicanál*. 2009;43(3):133-9.
177. Clark D. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*. 1999;49(6):727-36.
178. Ong CK, Forbes D. Embracing Cicely Saunders's concept of total pain. *BMJ*. 2005; 331(7516):576.
179. Richmond C. Dame Cicely Saunders. *BMJ*. 2005;331(7510):238.
180. Oliveira A, Sobrinho NP, Cunha B. Chronic cancer pain management by the nursing team. *Rev dor*. 2016;17(3):219-22.
181. Silva J, Ribeiro-Filho N. Pain as a psychophysical problem. *Rev dor*. 2011;12(2):138-51.
182. Rao S. Finding Peace Beyond the Pain: Sunder's Journey in the Hospice. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2016;30(3):228-30.
183. Ferrari I. Time and space in Jaspers and Freud. *Rev latinoam psicopatol fundam*. 2018;21(2):251-68.
184. Tembo AC. Critical illness as a biographical disruption. *Proceedings of Singapore Healthcare*. 2017;26(4):253-9.
185. Semple CJ, Dunwoody L, Kernohan GW, McCaughan E, Sullivan K. Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63(1):85-93.
186. Heuvel CL, Zuuren F, Wells M, Laan G, Reintsema H. Paradigm shift in head and neck oncology patient management. *Journal of Otolaryngology Head & Neck Surgery*. 2017;46(1):57.
187. Sollner W, DeVries A, Steixner EBJC. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *Br J Cancer*. 2001;84(2):179-185.
188. Williams S. Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*. 2000;22(1):40-67.
189. Lydiatt WM, Moran J, Burke WJJCAHO. A review of depression in the head and neck cancer patient. *Clin Adv Hematol Oncol*. 2009;7(6):397-403.

190. Murphy BA, Ridner S, Wells N, Dietrich MJCROH. Quality of life research in head and neck cancer: a review of the current state of the science. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2007;62 (3): 251-67.
191. Wells M. The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: a qualitative study of patients on completion of treatment. *J Adv Nurs*. 1998;28 (4):840-8.
192. Bugge C, Vikki A, Entwistle VA, Watt IS. The significance for decision-making of information that is not exchanged by patients and health professionals during consultations. *Soc Sci Med*. 2006;63(8):2065–78.
193. Hubbard G, Forbat L. Cancer as biographical disruption: constructions of living with cancer. *Support Care Cancer*. 2012;20(9):2033-40.
194. Olsen A, Banwell C, Dance P. Reinforced biographies among women living with hepatitis C. *Qual Health Res*. 2013;23(4):531-40.
195. Carricaburu D, Pierret J. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*. 1995;17(1):65-88.
196. McQuestion M, Fitch M. Patients' experience of receiving radiation treatment for head and neck cancer: Before, during and after treatment. *Canadian Oncology Nursing Journal*. 2016;26(4).
197. Ruf M, Büchi S, Moergeli H, Zwahlen RA, Jenewein J. Positive personal changes in the aftermath of head and neck cancer diagnosis: a qualitative study in patients and their spouses. *Head Neck*. 2009;31(4):513-20.
198. Chen AM, Hsu S, Felix C, Garst J, Yoshizaki T. Effect of psychosocial distress on outcome for head and neck cancer patients undergoing radiation. *Laryngoscope*. 2018;128(3):641-5.
199. Fitchett RC, Aldus EJ, Fitchett LR, Cross J. The lived experience of head and neck cancer patients receiving curative radiotherapy: A systematic review and meta-ethnography. *Psychooncology*; Forthcoming; 2018.
200. Lang H, France E, Williams B, Humphris G, Wells M. The psychological experience of living with head and neck cancer: a systematic review and meta-synthesis. *Psychooncology*. 2013;22(12):2648-63.
201. Spivakovsky S. No trials on extraction/ non-extraction of teeth prior to radiotherapy. *Evid Based Dent*. 2014;15(3):76.
202. Jawad H, Hodson NA, Nixon PJ. A review of dental treatment of head and neck cancer patients, before, during and after radiotherapy: part 1. *Br Dent J*. 2015;218(2):65-8.

203. Clough S, Burke M, Daly B, Scambler S. The impact of pre-radiotherapy dental extractions on head and neck cancer patients: a qualitative study. *Br Dent J*. 2018;225(1):28-32.
204. Beech NM, Porceddu S, Batstone MD. Radiotherapy-associated dental extractions and osteoradionecrosis. *Head Neck*. 2017;39(1):128-32.
205. Eliyas S, Al-Khayatt A, Porter RWJ, Briggs P. Dental extractions prior to radiotherapy to the jaws for reducing post-radiotherapy dental complications. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 2. Art. No.: CD008857. DOI: 10.1002/14651858.CD008857.pub2
206. Parahyba CJ, Ynoe Moraes F, Ramos PA, Haddad CM, da Silva JL, Fregnani ER. Radiation dose distribution in the teeth, maxilla, and mandible of patients with oropharyngeal and nasopharyngeal tumors who were treated with intensity-modulated radiotherapy. *Head Neck*. 2016;38(11):1621-7.
207. Ottosson S, Laurell G, Olsson C. The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2013;22(7-8):1034-43.
208. Everdingen MHB, Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, Kleef M, Patijn J. High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. *Pain*. 2007;132(3):312-20.
209. Greco MT, Roberto A, Corli O, Deandrea S, Bandieri E, Cavuto S, et al. Quality of cancer pain management: an update of a systematic review of undertreatment of patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(36):4149-54.
210. Schaller A, Larsson B, Lindblad M, Liedberg GM. Experiences of pain: a longitudinal, qualitative study of patients with head and neck cancer recently treated with radiotherapy. *Pain Manag Nurs*. 2015;16(3):336-45.
211. Pattison N, Brown MR, Gubbay A, Peacock J, Ross JR, Chapman S, et al. Towards a pain free hospital: an in-depth qualitative analysis of the pain experiences of head and neck cancer patients undergoing radiotherapy. *Br J Pain*. 2016;10(1):29-37.
212. Schaller A, Liedberg GM, Larsson B. How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: a qualitative interview study. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(4):405-10.
213. Lovric GT, Mankanjee CR. A Qualitative Study Exploring Patients' Expectations and Experiences of the Localization Event as Part of Radiation Therapy. *Journal of Radiology Nursing*. 2018; 37(3):205-10.
214. Smith JD, Shuman AG, Riba MB. Psychosocial Issues in Patients with Head and Neck Cancer: an Updated Review with a Focus on Clinical Interventions. *Curr Psychiatry Rep*. 2017;19(9):56.

215. Grattan K, Kubrak C, Caine V, O'Connell DA, Olson K. Experiences of Head and Neck Cancer Patients in Middle Adulthood: Consequences and Coping. *Glob Qual Nurs Res*. 2018;5:2333393618760337. DOI: 10.1177/2333393618760337
216. Ehsani M, Taleghani F, Hematti S, Abazari P. Perceptions of patients, families, physicians and nurses regarding challenges in cancer disclosure: A descriptive qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;25:55-61.
217. Lebel S, Payne AY, Mah K, Irish J, Rodin G, Devins GM. Do stigma and its psychosocial impact differ between Asian-born Chinese immigrants and Western-born Caucasians with head and neck cancer? *Psychol Health Med*. 2016;21(5):583-92.
218. Wells M, Aitchison P, Harris F, Ozakinci G, Radley A, Bauld L, et al. Barriers and facilitators to smoking cessation in a cancer context: A qualitative study of patient, family and professional views. *BMC Cancer*. 2017;17(1):348.
219. Abdelrahim A, Balmer C, Jones J, Mehanna H, Dunn J. Considerations for a head and neck smoking cessation support programme; A qualitative study of the challenges in quitting smoking after treatment for head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2018;35:54-61.
220. Rettig EM, Fakhry C, Hales RK, Kisuule F, Quon H, Kiess AP, et al. Pilot randomized controlled trial of a comprehensive smoking cessation intervention for patients with upper aerodigestive cancer undergoing radiotherapy. *Head Neck*. 2018;40(7):1534-47.
221. Richardson AE, Morton RP, Broadbent E. Coping strategies predict post-traumatic stress in patients with head and neck cancer. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2016;273(10):3385-91.
222. Richardson AE, Morton R, Broadbent E. Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychol Health*. 2015;30(11):1288-305.
223. Posluszny DM, Dougall AL, Johnson JT, Argiris A, Ferris RL, Baum A, et al. Posttraumatic stress disorder symptoms in newly diagnosed patients with head and neck cancer and their partners. *Head Neck*. 2015;37(9):1282-9.
224. Marschollek P, Bąkowska K, Bąkowski W, Marschollek K, Tarkowski R. Oncologists and Breaking Bad News-From the Informed Patients' Point of View. The Evaluation of the SPIKES Protocol Implementation. *J Cancer Educ*. 2018. DOI: 10.1007/s13187-017-1315-3
225. Milton AC, Mullan B. Views and experience of communication when receiving a serious mental health diagnosis: satisfaction levels, communication preferences, and acceptability of the SPIKES protocol. *J Ment Health*. 2017;26(5):395-404.
226. Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol*. 2014;25(3):707-11.

227. Banfi P, Cappuccio A, Latella ME, Reale L, Muscianisi E, Marini MG. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2018;13:287-97.
228. Cappuccio A, Sanduzzi Zamparelli A, Verga M, Nardini S, Policreti A, Porpiglia PA, et al. Narrative medicine educational project to improve the care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *ERJ Open Res*. 2018;4(2).
229. Cercato MC. Narrative medicine in the oncological clinical practice: the path from a story-telling intervention to a narrative digital diary. *Recenti Prog Med*. 2018;109(6):324-7.
230. Saberi-Movahed AS, Waqar S, Salha A. Perspectives on narrative medicine. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2018;13:875-7. doi: 10.2147/COPD.S163396. PubMed PMID: 29578541; PubMed Central PMCID: PMC5851567.
231. Vincentis G, Monari F, Baldari S, Salgarello M, Frantellizzi V, Salvi E, et al. Narrative medicine in metastatic prostate cancer reveals ways to improve patient awareness & quality of care. *Future Oncol*. 2018. PubMed PMID 29905090.
232. Bae JM. Value-based medicine: concepts and application. *Epidemiol Health*. 2015;37:e2015014. DOI: 10.4178/epih/e2015014. PubMed PMID: 25773441; PubMed Central PMCID: PMC4398974.
233. Fulford B, Bryant L, Duhig L. Three keys to a shared vision of diagnostic assessment: an initiative in person-centered care from the Department of Health in the UK. *Int J Integr Care*. 2010;10 Suppl:e013. PubMed PMID: 20228910; PubMed Central PMCID: PMC2834904.
234. Gray M. Value based healthcare. *BMJ*. 2017;356:j437. doi: 10.1136/bmj.j437. PubMed PMID: 28130219.
235. Budhrani-Shani P, Chau NG, Berry DL. Psychosocial distress and the preferred method of delivery of mind-body interventions among patients with head-and-neck cancer. *Patient Relat Outcome Meas*. 2018;9:129-36. doi: 10.2147/PROM.S149978. PubMed PMID: 29662331; PubMed Central PMCID: PMC5892963.

ANEXOS

Anexo 1 Aprovação no Comitê de Ética da Unicamp

Anexo 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo 3 Ficha de dados biodemográficos e roteiro de entrevista

Anexo 4 Apresentação dos resultados em eventos científicos

Anexo 5 Produto Técnico

Anexo 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO SOBRE AS VIVÊNCIAS AFETIVAS E SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO EM TRATAMENTO DE RADIOTERAPIA.

Pesquisador: ADAMS R. MALTA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69189717.8.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.151.347

Apresentação do Projeto:

O crescimento progressivo das doenças oncológicas e a complexidade do seu manejo colocam em pauta a importância de uma abordagem multidimensional a respeito do processo de adoecimento e tratamento. No contexto do suporte emocional ao paciente oncológico, o recorte do objeto desse estudo se dará na perspectiva dos significados psicológicos atribuídos pelo paciente com Câncer de Cabeça e Pescoço (CCP) ao tratamento de radioterapia. Neste ambiente assistencial as práticas de cuidado são, predominantemente, organizadas a partir dos aspectos etiológicos e estágio da doença, assim como os efeitos colaterais decorrentes dos tratamentos. No entanto, a compreensão desses significados psicológicos traz a possibilidade de uma reflexão crítica capaz de ampliar a perspectiva da clínica para além do diagnóstico conduta

e da relação de causa-efeito, focalizando, pela via da linguagem do paciente, sua experiência subjetiva. Pressupõe-se que os conteúdos psicológicos reposicionam simbolicamente o sujeito de diferentes formas ao longo do tratamento, impactando na percepção que esse mesmo sujeito tem a respeito da eficácia da radioterapia. Assim, pacientes com tumor de cabeça e pescoço relatariam fantasias relacionadas à cura da doença percebidas como frustradas no decorrer da radioterapia frente a manifestações de efeitos colaterais

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.151.347

exacerbados pelo tratamento. O objetivo do estudo é explorar em profundidade os respectivos significados atribuídos pelos pacientes à radioterapia. Para isso, será utilizado o Método Clínico-Qualitativo que subsidiará a aplicação de entrevistas semidirigidas com questões abertas em profundidade. Os dados serão tratados via Análise Qualitativa de Conteúdo, onde os resultados serão discutidos e interpretados à luz do arcabouço teórico da Psicologia da Saúde. Os sujeitos serão selecionados intencionalmente e sequencialmente a partir de critérios de inclusão específicos. Para o fechamento amostral será utilizada a técnica de Saturação

Teórica. Os resultados serão validados junto ao Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa vinculado ao Departamento de Psicologia Médica da Faculdade de Ciências da Médicas da Unicamp. Espera-se contribuir para a melhoria das singularizações do cuidado ao longo do tratamento, assim como fomentar a qualificação profissional da equipe de saúde para o manejo de conteúdos psicológicos em sua abordagem cotidiana ao paciente com CCP em radioterapia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

- Explorar em profundidade os significados psicológicos atribuídos por pacientes com câncer de cabeça e pescoço ao tratamento de radioterapia com radiação ionizante.

Objetivo decorrente:

Formular uma proposta de qualificação profissional para a equipe de saúde atuante no suporte ao paciente com câncer de cabeça e pescoço em radioterapia, estruturada a partir da discussão dos resultados da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo o pesquisador o risco previsível que poderá ocorrer será algum desconforto de ordem emocional por parte do entrevistado, o qual será manejado pelo pesquisador

(psicólogo), articulando o devido suporte junto a equipe multiprofissional do Ambulatório de Radioterapia do HC/Unicamp, bem como serviço de psicologia disponível no Ambulatório de Oncologia e ainda interconsulta psiquiátrica disponível no Ambulatório de Psiquiatria, todos localizados no Hospital das Clínicas da Unicamp.

O benefício será uma devolutiva ao serviço através de proposta de melhoria dos processos de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.151.347

trabalho na perspectiva do cuidado integral em saúde ofertado ao paciente com neoplasia de cabeça e pescoço e em tratamento com radiação ionizante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um Projeto de Pesquisa de Mestrado apresentado à Pós-Graduação em Assistência ao Paciente Oncológico, da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, de autoria de Adams Rodrigues Malta, sob a supervisão do Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato e co-orientação da Prof. Dra. Carmen Silvia Passos Lima, ambos credenciados ao referido programa de pós-graduação, do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, vinculado ao Departamento de Psicologia Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Relevante para a área psico-oncológica. Serão recrutados 40 voluntários do Ambulatório de Radioterapia do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (ARHC/Unicamp). Estes serão entrevistados mediante perguntas semidirigidas, com questões profundas, conforme texto anexo ao projeto. As conversas serão gravadas e ou escritas (caso o paciente não possa se expressar oralmente). Trata-se de uma metodologia Clínico-Qualitativa, o que pede que os resultados sejam discutidos e interpretados à luz do arcabouço teórico da Psicologia da Saúde. Os voluntários serão selecionados e entrevistados no mesmo período de vinda para tratamento no Ambulatório.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O pesquisador apresentou todos os documentos exigidos pela Resolução 466/12:

- Folha de Rosto com a devida autorização do Diretor do HC
- Atestado de Matrícula na Pós Graduação
- Cronograma de acordo
- Financiamento próprio
- Critérios de Inclusão e Exclusão
- TCLE de acordo

Recomendações:

vide abaixo

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador atendeu o pedido feito por este CEP esclarecendo e corrigindo alguns itens descritos no TCLE, a saber:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.151.347

- acrescentou a palavra "riscos previsíveis"
- esclareceu o direito de indenização
- explicitou o tempo e o local de armazenamento do áudio da entrevista
- acrescentada uma numeração correta
- acerto do cronograma 2017.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O participante da pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).

- O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.151.347

deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

-Lembramos que segundo a Resolução 466/2012 , item XI.2 letra e, “cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento”.

-O pesquisador deve manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_779411.pdf	30/06/2017 10:14:26		Aceito
Outros	Carta_Resposta_Pendencias_CEP.pdf	30/06/2017 10:13:00	ADAMS R. MALTA	Aceito
Cronograma	PLTBR_Cronograma_Adams_Rodrigues_Malta_2017.pdf	30/06/2017 10:11:03	ADAMS R. MALTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PLTBR_TCLE_Adams_Rodrigues_Malta_2017.pdf	30/06/2017 10:10:09	ADAMS R. MALTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PLTBR_Projeto_Mestrado_Adams_Malta.pdf	30/06/2017 10:09:15	ADAMS R. MALTA	Aceito
Outros	PLTBR_Instrumento_Coleta_Adams_Rodrigues_Malta_2017.pdf	21/05/2017 14:06:49	ADAMS R. MALTA	Aceito
Orçamento	PLTBR_Orcamento_Adams_Rodrigues_Malta_2017.pdf	21/05/2017 14:05:08	ADAMS R. MALTA	Aceito
Outros	aceite_orientacao_MP.pdf	23/12/2016 19:41:58	ADAMS R. MALTA	Aceito
Outros	Carteira_Estudantil_Mestrado_Profissional.pdf	23/12/2016 19:37:38	ADAMS R. MALTA	Aceito
Outros	Declaracao_Matricula_Mestrado_Profissional.pdf	23/12/2016 19:36:38	ADAMS R. MALTA	Aceito
Outros	Atestado_Matricula.pdf	23/12/2016 19:35:13	ADAMS R. MALTA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Superintendencia_HC.pdf	23/12/2016 19:33:02	ADAMS R. MALTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.151.347

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 03 de Julho de 2017

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Anexo 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO CLÍNICO-QUALITATIVO SOBRE AS VIVÊNCIAS E SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR PACIENTES COM NEOPLASIA DE CABEÇA E PESCOÇO EM TRATAMENTO DE RADIOTERAPIA.

Adams Rodrigues Malta (aluno do Mestrado Profissional em Assistência ao Paciente Oncológico)

Egberto Ribeiro Turato (orientador)

Número do CAAE: 69189717.8.0000.5404

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Objetivo e Justificativa: Estamos realizando um estudo com o objetivo de avaliar como se deram as suas experiências, emoções, sentimentos e outros aspectos psicológicos enquanto realizou a radioterapia. A sua contribuição com esse tipo de pesquisa nos ajudará a melhorar e ampliar os cuidados de saúde, além de qualificar a prática dos profissionais que atendem os pacientes ao longo do tratamento de radioterapia.

Procedimentos: Caso você aceite participar, o convidaremos a responder as perguntas que o pesquisador levantará. Suas respostas serão gravadas em áudio e o pesquisador também irá anotar, num caderno, considerações adicionais que julgar pertinentes. Pela nossa experiência as entrevistas costumam durar cerca de 50 minutos. Finalizada a entrevista, o pesquisador transcreverá o conteúdo as gravações. A somatória de todas as entrevistas que ele realizará formará o seu material de estudo para posterior análise, compreensão científica e formulação de propostas de melhoria para o serviço de radioterapia.

Desconfortos e riscos: Esta entrevista não apresenta riscos previsíveis para a sua saúde física. Por ser entrevista psicológica é compreensível que poderá haver em seu transcurso o surgimento de emoções próprias. Saiba que o pesquisador é um profissional capacitado para ouvi-las, uma vez que é formado em psicologia, e tem recursos e autorização para acionar a equipe de profissionais capazes de ofertar cuidados à sua saúde em caso de eventual necessidade e danos imateriais. Nesse sentido, os ambulatórios de radioterapia e oncologia clínica do Hospital de Clínicas da Unicamp contam com suporte psicológico e profissionais capacitados para ofertarem todo o suporte nesse campo pelo tempo que se faça necessário. Esses ambulatórios também podem contar com um serviço de interconsulta psiquiátrica que tem a expertise de manejar quadros e transtornos mentais de complexidade que venham a ser identificados.

Caso se sinta prejudicado (a) por qualquer razão, você tem o direito de interromper a entrevista em qualquer momento que julgar necessário e não é obrigado a manter a sua participação na pesquisa.

Benefícios: Você não terá benefício direto com a participação no estudo. Porém, pretende-se melhorar as práticas de cuidado aos pacientes que estejam em radioterapia através dessa pesquisa. O olhar atento para os significados que você à atribui em relação às experiências vividas neste ambiente no decorrer do seu tratamento é uma oportunidade que temos para, a partir da sua visão, unirmos forças e utilizar a pesquisa científica como ferramenta de melhoria da qualidade do atendimento às necessidades dos (as) pacientes que realizam tratamento semelhante ao que você realizou no ambulatório de radioterapia.

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

Acompanhamento e assistência: Caso haja a necessidade de uma intervenção diante de uma demanda emocional, o pesquisador que fará esta entrevista tem condições e conhecimento para dar encaminhamento no sentido de articular a atenção adequada às suas necessidades.

Sigilo e privacidade: Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação que possa identificá-lo será dada a outras pessoas que não façam parte dessa pesquisa. A entrevista ocorrerá em uma sala no Ambulatório de Radioterapia do Hospital das Clínicas da Unicamp que resguarde a sua privacidade, intimidade e dignidade e apenas o pesquisador estará presente junto a você neste momento. As entrevistas em áudio serão guardadas por um período de 2 anos no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa vinculado ao departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Na divulgação formal dos resultados desse estudo, seu nome ou qualquer informação que possa identificá-lo (a) não serão citados. Este estudo não será registrado em prontuários de qualquer natureza. Os resultados dessa pesquisa que sejam publicamente acessíveis serão divulgados em artigos científicos e também disponibilizados ao Ambulatório de Radioterapia onde você realiza o tratamento. Você também poderá solicitá-los a qualquer momento mediante contato com pesquisador. Sua concordância com esse termo nos autoriza a consultar informações clínicas em prontuário, as quais respeitarão os mesmos critérios éticos de sigilo e privacidade dispostos.

Ressarcimento: A entrevista será realizada no próprio local onde você realiza o tratamento, no dia em que ele estiver ocorrendo, ou seja, durante a sua vinda ao hospital para o atendimento de costume e durante o seu tempo disponível para essa finalidade. Portanto, não haverá necessidade de gastos extras, tais como: transporte, alimentação ou ajuda de custo. Assim, a entrevista apenas será realizada mediante as suas condições e sem impor gastos ou danos materiais. Você não é obrigado a participar dessa pesquisa caso sinta que qualquer dano material possa ocorrer em virtude da mesma, mesmo que o pesquisador garanta que tais condições não ocorrerão. Caso ocorram eventuais danos decorrentes da pesquisa, você terá resguardada seu direito e garantia a indenização.

Contato: Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com o pesquisador Adams Rodrigues Malta pelo telefone (19) 35217624 ou e-mail: adams.malta@gmail.com; ou ainda, seu orientador Egberto Ribeiro Turato, no Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, telefone (19) 35217206.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido: Após ter sido esclarecido sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante: _____ Data: ____/____/____.

(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu responsável LEGAL)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS, resolução 510/2016 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) perante o qual o projeto foi apresentado e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento e conforme o consentimento dado pelo participante.

_____ Data: ____/____/____.

Adams Rodrigues Malta

Psicólogo CRP 06/131532

Pesquisador e Mestrando em Assistência ao Paciente Oncológico – FCM/Unicamp

RA: 189035

Anexo 3

1. Registro e organização das entrevistas

Entrevista nº _____.

Local: _____.

Cidade e data: _____, _____ / _____ / _____.

Início: _____:_____ h. Término: _____:_____ h. Duração: _____ min.

Entrevistador: _____ Assinatura: _____.

2. Roteiro básico para a realização da entrevista semidirigida com questões abertas

Pergunta disparadora:

- Como você percebeu que algo estava errado e de que forma buscou e recebeu ajuda?

Tópicos e perguntas para aprofundar conteúdos:

- Conte-me sobre como era a sua vida antes da doença que você está tratando aqui: seus hábitos diários, relacionamentos, estilo de vida, família...
- Conte-me sobre os motivos pelos quais você acredita que a sua doença surgiu.
- Como você se sentiu ao receber o diagnóstico?
- Conte-me sobre como se dão os cuidados fora do hospital e como tem se dado a sua relação com as pessoas que acompanham você ao longo do tratamento.
- Como a sua família tem sido afetada pela doença e tratamento? Conte-me sobre seus sentimentos quando pensa nela.
- Conte-me como você se sentiu no intervalo entre a primeira consulta com o médico e o planejamento antes de iniciar a radioterapia, enquanto aguardava convocação na fila de espera.
- Conte-me sobre os sentimentos que vinham à sua mente ao entrar na sala de radioterapia, deitar na mesa de tratamento, a forma como você era posicionado, o uso da máscara imobilizadora...
- Se pudéssemos imaginar uma trajetória desde o início da radioterapia: conte-me sobre as mudanças que foram ocorrendo, seus sentimentos em relação a elas e os impactos do tratamento de radioterapia até este momento final.
- Conte-me sobre como os efeitos da radioterapia interferiram em seu corpo, no seu dia-a-dia, seus planos futuros e na forma como se sente em relação a si próprio.
- Como você expressaria hoje a sua visão a respeito desse tipo de tratamento após ter passado por todo o processo?

3. Dados biodemográficos do Entrevistado

Nome completo:_____.

Endereço:_____.

Telefone: ()_____.

Sexo: () Masculino () Feminino.

Data de Nascimento: _____ / _____ / _____. Idade: _____.

Profissão: _____.

Situação atual de trabalho e/ou benefício social:_____.

Escolaridade:_____.

Tem religião? () Não () Sim Qual? _____. É praticante? () Não () Sim

Fumante: () Não () Sim () Sim, mas parou. Há quanto tempo? _____.

() Parou após o diagnóstico

() Diminuiu após o diagnóstico

Bebida alcoólica: () Não () Sim () Sim, mas parou. Há quanto tempo? _____.

() Parou após o diagnóstico

() Diminuiu após o diagnóstico

Outras drogas () Sim() Não () Sim, mas parou. Especificar: _____.

Diagnóstico:_____.

Estágio da doença:_____.

Anexo 4



Anexo 5
PRODUTO TÉCNICO
(Anteprojeto)

**Tecnologias sociais para a construção colaborativa de
conhecimentos sobre o adoecimento, tratamento e cuidado de
pessoas com CCP**

**“VÍDEOS EDUCATIVOS SOBRE A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES COM
CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO SUBMETIDOS AO TRATAMENTO DE
RADIOTERAPIA”**

Autor: Adams Rodrigues Malta; Orientação: Egberto Ribeiro Turato

1. INTRODUÇÃO

Esse projeto é fruto da pesquisa que culminou na dissertação “Significados Psicológicos atribuídos por pacientes com câncer de cabeça e pescoço ao adoecimento e tratamento durante a radioterapia”, desenvolvida pelo autor e seu orientador no Programa de Mestrado Profissional em Assistência ao Paciente Oncológico da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

O estudo contemplou entrevistas qualitativas semidirigidas junto a pacientes com Câncer de Cabeça e Pescoço (CCP) ao longo do tratamento de Radioterapia (RT). Um dos entrevistados apresentou os relatos que chamaremos “conteúdo gerador” deste projeto:

“Quando você é orientado pela primeira vez, amigo, a pessoa que vai te orientar dá muita informação. Então, você acaba pegando disso 40%, 50%, do que o médico e a enfermeira falou pra você e tem gente que pega aqueles 40%, fica satisfeito, e o resto fica escutando na sala de espera.” (E11)

“Eu vim atrás de informação, eu peguei aquele monte de papel que eu recebi na Unicamp, cheguei em casa e li tudo...”

resumindo, li tudo aqueles papel, o que eu não entendia ia na internet e pesquisava... só que tem muitas pessoas aqui que não tem esse recurso, esse acesso... eu até iria sugerir que ao invés de ficar passando globo, noticiário e não sei o que na sala de espera, botasse uma televisão com pessoas falando e dando orientação sobre radioterapia” (E11)

“[...] olha o que ele está fazendo: na região tal, região tal, como funciona, o que provoca, existe vários tipos... podia ter uma televisão aqui na sala de espera orientando sobre isso porque o pessoal foca na televisão. Eu vi na internet que tem vários vídeos e são excelentes!” (E11)

“Porque andar descalço na terra já é uma coisa antiga. Quando a pessoa faz isso, ela descarrega energia estática sua, energia... é um negócio antigo que já me falaram. Então, eu faço por conta disso. Mas, não oriento a ninguém porque eu não tenho embasamento. Mas, seria umas coisas bacanas pra ser analisada e ser passado uns vídeos enquanto o pessoal espera aí. Em vez de o povo ficar falando... desculpe, um monte de besteiras... você escuta um monte de coisas. Tinha um senhor aí que dizia assim: ‘quem faz radioterapia uma vez não pode fazer nunca mais, se voltar não tem mais jeito’. Quer dizer, eu não acho que seja bem assim” (E11)

“Olha, olha... [faz silêncio] isso tá na pessoa! É falta de preparo! As pessoas escutam besteiras dos outros e não buscam orientação, informação e deixam de olhar pra si. [...] isso iria abalar o emocional! Abalou o emocional, o cara se entrega pra doença, o cara fala assim: ‘porra não tem mais jeito!’ Então, quando a pessoa se entrega, o emocional é que faz a pessoa se entregar pra doença. É quando a doença começa a vencer, a pessoa não se trata mais...” (E11)

Nesses relatos, o paciente se refere à qualidade e à forma de assimilação das informações sobre o tratamento e sua doença. Menciona também diferentes formas de acesso a conteúdos, como vídeos, internet, trocas de experiências com outros pacientes e as orientações juntos aos profissionais do serviço. No entanto, fica claro que há um distanciamento entre o que se espera e o que as pessoas, de fato, assimilam em termos de informações. Esse distanciamento gera distorções na comunicação fragiliza os vínculos relacionais e enfraquece a participação dos pacientes no que diz respeito às decisões terapêuticas, autogerenciamento de sintomas e práticas e autocuidado.

No campo da Ciência Tecnologia e Inovação, as tecnologias sociais podem ser entendidas como soluções locais, com baixo custo, qualidade e impacto comprovado no bem-estar, qualidade de vida, desenvolvimento responsável, assim como na produção de bens e serviços, e inclusão social, criadas para lidar com problemas (locais ou globais) a partir das experiências e dos conhecimentos das pessoas que são diretamente afetadas pelos respectivos problemas (1).

Na união entre tecnologia, saúde e inovação social, importantes iniciativas vêm ganhando força nos últimos anos. Elas se manifestam pelo engajamento comunitário na produção de soluções sanitárias úteis a grupos em diferentes regiões do planeta, aspectos que vem sendo mapeados pela Organização das Nações Unidas com o intuito de que sejam compartilhadas experiências e transferidas tecnologias (2). No âmbito da produção em atenção à saúde e na clínica médica, periódicos e bases renomadas como o British Medical Journal e a Cochrane Library realizado parceria com pacientes para o processo de validação de evidências de pesquisa e publicação de artigos originais (3).

Nesse contexto, o Dipex International ganha destaque. Trata-se de uma organização fundada por um grupo da Universidade de Oxford e hoje já se encontra em diversos países e instituições parceiras. O Dipex reúne um banco de dados robusto com experiências dos pacientes sobre doenças, adoecimento e saúde. Sua metodologia peculiar associa: pesquisas qualitativas com pacientes, gravações em áudio e vídeo, cruzamento das informações com bases reconhecidas pelo fomento da evidência científica como a Cochrane Library, e organiza material educativo em linguagem acessível para pacientes, familiares, profissionais de saúde, estudantes, disponibilizadas em uma plataforma própria com conteúdo multimídia, a fim de qualificar a prática clínica e as evidências de pesquisa (4-8). É como se fosse um processo de acreditação onde a própria experiência dos pacientes valida o conhecimento científico.

Merhy (9), ao analisar os processos de trabalho em saúde, conceitua a categoria do cuidado como um somatório de decisões quanto ao uso de três tipos de tecnologias: duras, leves-duras e leves. As Tecnologias Duras são compreendidas como o uso de equipamentos do tipo máquinas, aparelhos, exames, assim como as normas, protocolos, e a estrutura organizacional.

As leves-duras dizem respeito aos conhecimentos, saberes e teorias estruturadas através dos quais se organizam as especialidades e disciplinas que são

traduzidas em práticas, por exemplo: a clínica médica, a clínica psicanalítica, a epidemiologia, as hierarquias, as diferentes categorias profissionais com suas respectivas atribuições, etc.

Tecnologias Leves são caracterizadas pelos vínculos relacionais, à autonomização das pessoas, às decisões compartilhadas, escolhas, acolhimento, comportamentos, e à gestão como uma forma de governar processos de trabalho orientados para o cuidado (10).

Acreditamos que os estudos qualitativos podem ser potencializados para a consolidação do conhecimento no campo do cuidado e do tratamento para o CCP. Através da experiência subjetiva dos pacientes, podemos aprender sobre seus anseios, medos, fantasias, crenças, inseguranças, dúvidas, preferências e outras formas de vivenciar a experiência do adoecimento e do tratamento para o CCP.

Compreendemos que o autoconhecimento pode ser utilizado enquanto estratégia de autocuidado. Nessa perspectiva, pessoas com CCP pouco se pronunciam em espaços formais de produção do conhecimento e pouco se sabe a respeito de suas percepções individuais. Diante dessa lacuna ainda persistente, é preciso “ouvir e reconhecer a voz” desses pacientes e, a partir dela, qualificar a assistência.

Com base nos relatos de E11, acreditamos que um processo educativo (pedagógico) fundamentado na perspectiva de uma tecnologia leve, ou seja, relacional, que opere enquanto inteligência capaz de mobilizar todo o aparato tecnológico duro e leve-duro de cuidado, tem a capacidade não apenas de qualificar a compreensão sobre os fenômenos e melhorar relações na clínica, mas de reorganizar processos de trabalho e práticas de cuidado a partir de necessidades integrais dos pacientes.

Entendemos que as tecnologias de comunicação multimeios e as plataformas web com acesso gratuito podem contribuir para que sejam amplificados os conhecimentos produzidos a partir das experiências pessoais dos pacientes com CCP (Incluindo a rede social de apoio) e o seu uso seja democratizado (11-13). Com isso, é possível fomentar a transferência de tecnologia e troca de experiência com outros grupos que desenvolvem trabalhos semelhantes.

Nesse sentido, pensamos em trabalhar com as experiências dos pacientes com CCP em uma intencionalidade pedagógica, ou seja, colocá-las como centro de um processo educativo que parta de suas necessidades pessoais, articule-se ao

conhecimento científico e às visões de outros atores envolvidos no processo de cuidado e retorne em forma de produto para os próprios pacientes, cuidadores, profissionais e estudantes da área da saúde.

2. JUSTIFICATIVA

Frente ao o avanço dos dispositivos de comunicação, a expansão do acesso à internet e mídias sociais, grupos de apoio, trocas de experiência e a busca por conteúdo informativo de qualidade por pacientes com CCP e familiares, iniciativas para fortalecer a qualidade dos conteúdos e, com isso, a própria prática clínica se fazem necessárias para a modernização e singularização do suporte às pessoas que vivem e convivem com o adoecimento e o tratamento.

Nesse contexto, são relevantes a construção colaborativa do conhecimento e a ampliação da eficácia das evidências científicas a partir do olhar dos pacientes e familiares, assim como a melhoria da compreensão sobre os tratamentos e a contribuição com os pacientes através da participação ativa nas decisões clínicas e condutas terapêuticas.

A internet, as mídias digitais podem ser utilizadas como uma forma de democratizar o acesso a informações de qualidade e melhorar a comunicação em saúde, assim como os vínculos, as relações terapêuticas e a qualidade da participação dos pacientes no que diz respeito aos cuidados. Isso já ocorre para a troca de experiências e informações sobre o adoecimento e o tratamento a partir de relatos dos pacientes, mas seus horizontes devem ser ampliados. Nesse sentido, é possível atuar de forma psicopedagógica através da disponibilização de conteúdos e ferramentas web gratuitas, úteis aos pacientes, familiares, profissionais de saúde e estudantes.

3. OBJETIVO

Transformar a experiência dos pacientes com o adoecimento e o tratamento de RT para o CCP em uma ferramenta pedagógica de aprendizado e democratizar o seu acesso.

4. OBJETO

Produzir vídeos educativos sobre temas relacionados ao adoecimento e tratamento do CCP.

5. PÚBLICO-ALVO

Pacientes, acompanhantes, cuidadores, profissionais de saúde e estudantes.

6. LOCAL

Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Hospital de Clínicas da Unicamp (HC), Ambulatório de Oncologia e Quimioterapia, Ambulatório de Radioterapia, Ambulatório de Otorrinolaringologia.

7. MÉTODO

No contexto da dissertação de mestrado mencionada na introdução foi realizado um estudo qualitativo que contemplou entrevistas face a face, semidirigidas, com questões abertas e em profundidade, com 13 pacientes em tratamento para o CCP no ambulatório de RT no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas integralmente e categorizadas pela Análise Qualitativa de Conteúdo. No contexto dos objetivos do estudo também foram realizadas interpretações e discussões que tomaram por base conhecimentos no campo da Psicologia Médica e Sociologia da Saúde.

A partir da análise dos conteúdos e dos estudos das categorias foram elaborados novos “temas-chave” que tiveram como parâmetro: pontos de resistência, dúvidas sobre a doença e o tratamento, medos e ansiedades, formas de adaptação, relacionamento com a equipe e rede social de apoio e preferências dos pacientes no âmbito do adoecimento e tratamento de RT.

A partir das análises, foi organizado um elenco com os “temas-chave” emergentes, os quais serão utilizados para a produção de roteiros e gravação de uma série com 10 vídeos psicoeducativos de curta duração, compostos por pequenas cenas que representem as experiências dos pacientes entrevistados, articuladas a

exposições de conhecimento baseado em evidências científicas em linguagem adaptada e acessível, e entrevistas com outros atores como: novos pacientes, familiares e profissionais de saúde.

O quadro a seguir sintetiza os principais “temas-chave” que foram subdivididos em marcos temporais: antes, durante e depois da RT para o CCP:

Quadro 1 – temas baseados na experiência dos pacientes que realizaram RT para CCP

ANTES	DURANTE	DEPOIS
<ul style="list-style-type: none"> • Culpa pelo surgimento da doença; • Aspectos relacionados ao diagnóstico tardio: pacientes, profissionais e dinâmica institucional dos serviços de saúde; • A revelação do diagnóstico: aspectos emocionais, psicossociais e estigmas; • As diferentes modalidades de tratamento para o CCP; • Medos, inseguranças, incertezas e referências passadas em relação ao câncer; • O protagonismo do paciente no processo de construção das decisões terapêuticas; • Entre a decisão e ação: tempo psicológico, tempo cronológico e tempo institucional; • Rede familiar e rede social de apoio; • Questões de gênero relacionadas ao CCP; 	<ul style="list-style-type: none"> • Procedimentos prévios à RT e suporte com foco na oralidade; • O processo de planejamento para a RT; • Comunicação, constituição de vínculos terapêuticos e trocas de informações confiáveis sobre o tratamento; • A rotina hospitalar diária e a vida social dos pacientes; • A (im) potência do paciente frente ao aparato tecnológico; • Sentimentos a respeito da primeira sessão de RT; • Entre a expectativa de cura, os efeitos colaterais do tratamento e transformações corporais; • A identidade social do paciente doente por CCP; • Rupturas, Reforço, Continuidade ou Reconstruções biográficas; • Perdas, luto e pensamentos de morte; • Compreensões sobre os efeitos do tratamento. 	<ul style="list-style-type: none"> • A vida imaginada após a RT; • Valores, crenças, prioridades e a retomada da vida social; • E se ficaram sequelas? • Imagem corporal e constituição da identidade social; • O seguimento hospitalar; • O que os pacientes que já passaram pelo tratamento têm a nos dizer em relação à retomada de sua vida social; • Trabalho e saúde;

ANTES	DURANTE	DEPOIS
	<ul style="list-style-type: none"> • Rede familiar e rede social de apoio; 	

Baseado nos temas do Quadro 1 foram propostas questões disparadoras para a criação de cenas, a serem gravadas por atores em parceria com a equipe do serviço local:

- Cena 1: Como surge o CCP e como e onde ele pode ser diagnosticado?
- Cena 2: Terei que fazer radioterapia, e agora o que acontecerá comigo, o que preciso saber? Quanto tempo dura? Como é o aparelho de RT e como ele funciona?
- Cena 3: Planejamento da RT para o CCP: o que esperar e como lidar com esse momento?
- Cena 4: Senti algum tipo de mal-estar, ainda que seja emocional, com quem eu posso conversar?
- Cena 5: Vim para o primeiro dia da RT, o que vai acontecer? Como posso me preparar para os diferentes momentos do tratamento?
- Cena 6: Como eu posso me adaptar a esse tratamento? Como ele funciona? Como ele agirá em meu corpo?
- Cena 7: Passei da primeira semana de RT. Com quem eu posso conversar a respeito das reações do tratamento em meu corpo? Quais as reações mais frequentes? Como lidar com elas?
- Cena 8: Todos passam pelas mesmas coisas durante a RT e da mesma forma?
- Cena 9: Quem são as pessoas que poderão me dar suporte físico e emocional ao longo de todo o processo?
- Cena 10: Está chegando o fim do tratamento. O que preciso saber? Quais serão os próximos passos? Como será o meu vínculo com a equipe do HC/ oncologia e RT?

Os roteiros e as cenas serão produzidas em parceria com grupos especializados em teatro, cinema e uso de plataformas de comunicação multimeios da Unicamp. As gravações ocorrerão em estúdio especializado da Universidade

Estadual de Campinas e nas dependências do Hospital Universitário onde ocorrem as sessões de RT.

A partir dos temas emergentes sugeridos e das estruturas dos roteiros, serão realizadas buscas por informações em bases contendo trabalhos científicos indexados no campo da saúde, com alto nível de evidência e confiabilidade. As informações dos estudos afins serão adaptadas para uma linguagem acessível aos pacientes ou qualquer pessoa leiga nos temas, incorporadas aos vídeos de forma pedagógica e interativa. Somado a isso, poderão ser gravadas novas entrevistas com cuidadores ou membros da rede social do paciente, assim como profissionais de saúde do serviço local de RT.

Os vídeos educativos poderão ser combinados com outras metodologias em ambientes de salas de espera, como: rodas de conversa, apresentações artísticas e exposição dialogada de conteúdos previamente identificados como necessidades dos pacientes.

Com esse método, partiremos do reconhecimento das demandas dos pacientes como categoria central e articularemos outros saberes, ferramentas e dispositivos para melhoria do processo de comunicação no âmbito da clínica oncológica, e devolveremos um produto ao público alvo como ferramenta para melhorar a compreensão a respeito do adoecimento e tratamento de RT para o CCP.

Os produtos e vídeos serão disponibilizados com acesso gratuito em um canal na internet e poderão ser entregues aos pacientes em outras mídias como CD-ROM, DVD, etc. Espera-se que sejam utilizados em aulas para estudantes na área da saúde, assim como para a qualificação de profissionais em serviço.

Esse projeto deverá ser aprovado junto a Comitê de Ética da Universidade Estadual de Campinas. Serão apresentados aos participantes Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para lidar com situações de gravações de entrevista, reprodução da imagem e pesquisa envolvendo seres humanos.



8. METAS E AÇÕES

Fase 1: Constituição do grupo de trabalho e adaptações ao projeto

Metas	Ações
Constituir grupo de trabalho.	<ul style="list-style-type: none"> • Eleger uma coordenação, atribuir e dividir funções;
Adaptar projeto e formatizar parcerias.	<ul style="list-style-type: none"> • Orçamento; • Cronograma de execução; • Apresentar projeto aos potenciais parceiros e gestores do HC; • Verificar a disponibilidade de evidências de pesquisa e bases com estudos indexados; • Captar recursos.
Aspectos éticos, veiculação de imagem e direitos autorais	<ul style="list-style-type: none"> • Submissão e aprovação das instâncias éticas da Unicamp; • Verificar registros autorais e trâmites necessários;

Fase 2: Execução do projeto

Meta	Ação
Construir de roteiros.	<ul style="list-style-type: none"> • Elencar pontos críticos e principais percepções dos pacientes sobre o adoecimento; • Elencar nos relatos os pontos críticos, produtores de dúvidas ou sentimentos conflituosos nos pacientes em diferentes fases do tratamento; • Realizar edição de texto; • Definir personagens para interpretação.
Mobilizar de atores.	<ul style="list-style-type: none"> • Definir personagens; • Realizar ensaios e passagens de cenas; •
Levantar pesquisas com bom nível de evidência.	<ul style="list-style-type: none"> • Criar grupo de seleção de material; • Selecionar conteúdo de acordo com a temática; • Adaptar a linguagem com recursos de interatividade para compor os vídeos;
Gravar e editar vídeos.	<ul style="list-style-type: none"> • Gravar um vídeo piloto e fazer um teste para avaliar a satisfação e resposta dos pacientes; • Realizar correções e adaptações necessárias para as próximas gravações; • Gravar cenas em estúdio; • Gravar cenas no <i>setting</i> de atendimento e tratamento; • Realizar entrevistas com pacientes, familiares e profissionais conforme a necessidade; • Acrescentar legendas e outros recursos de acessibilidade; • Trabalhar a edição e articulação com material informativo;

Fase 3: Disponibilização e divulgação dos produtos

Meta	Ação
Criar canal de divulgação online.	<ul style="list-style-type: none"> • Definir plataformas com acesso gratuito, maior alcance e acessibilidade; • Criar possibilidades para troca de experiência e intercâmbio de saberes;
Distribuir material em mídia removível.	<ul style="list-style-type: none"> • Gravar conteúdos em CDRom, Pendrives ou outras mídias para distribuição gratuita;
Apresentar em salas de espera e ambientes assistenciais e de ensino no serviço local	<ul style="list-style-type: none"> • Verificar infraestrutura e realizar adequações necessárias; • Exibir o conteúdo em conjunto com outras estratégias pedagógicas para salas de espera;

	<ul style="list-style-type: none"> Fazer parceria com projetos como TeleSaúde e Telemedicina e utilizar material para o ensino de estudantes;
--	--

9. RESULTADOS ESPERADOS

- Melhoria no ensino de habilidades comunicacionais para profissionais e estudantes da área da saúde;
- Melhoria nas ações de suporte e cuidado ao paciente com CCP;
- Melhoria na qualidade de vida dos pacientes;
- Melhoria na adesão ao tratamento;
- Estimular a busca por informações em fontes confiáveis;
- Fomentar a constante reformulação da proposta conforme o surgimento de novas demandas;
- Realizar transferência e transposição de tecnologias para outras especialidades ou sobre outros tipos de câncer;
- Disponibilizar todo o material em canal com livre acesso, via internet, legendas em inglês, ampla divulgação e contribuir como material pedagógico para outras ações educativas;
- Criar um banco temas prioritários para pesquisas futuras no cuidado paciente com CCP, conforme as necessidades e demandas dos pacientes, com ideias que ainda não foram estudadas ou ainda carecem de lacunas. Temas e problemas de pesquisa;
- Trabalhar com pacientes e familiares como validadores e qualificadores de evidências de pesquisa – uma forma de controle de qualidade e participação social;
- Colaborar com material pedagógico para o programa Telemedicina e Telessaúde Brasil Redes

10. PARCERIAS ESTRATÉGICAS

- HC/FCM/UNICAMP;
- Departamento audiovisual FCM/UNICAMP;
- IAR Programa de Pós-graduação em multimeios - <https://www.iar.unicamp.br/pos-graduacao-em-multimeios>
- Rede Universitária de Telemedicina (RUTE): <http://rute.rnp.br>

- Telessaúde Brasil Redes: <http://aps.bvs.br/>
- Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP): <https://www.rnp.br/>
- Dipex International: <http://www.dipexinternational.org/>
- Healthtalk online - University of Oxford: <http://www.healthtalk.org/about/overview>
- Cochrane Library Database: <https://www.cochranelibrary.com/>

11. REFERÊNCIAS

1. Dagnino R. Tecnologia Social: contribuições conceituais e metodológicas. Campina Grande - PB: EDUEPB; 2014. Available from: <http://books.scielo.org/id/7hbd/pdf/dagnino-9788578793272.pdf>.
2. Camera A. Especial 2030: Tecnologias sociais são um dos caminhos para o desenvolvimento sustentável Rio de Janeiro: Fiocruz; 2017 [Available from: <https://portal.fiocruz.br/noticia/especial-2030-tecnologias-sociais-sao-um-dos-caminhos-para-o-desenvolvimento-sustentavel>].
3. Pierro B. O olhar do paciente. Revista Pesquisa Fapesp [Internet]. Aug 2018; Sect. Publicações, p. 28-30; 2018 (270). Available from: <http://revistapesquisa.fapesp.br/2018/08/20/o-olhar-do-paciente/>.
4. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Chapple A, Shepperd S, Ziebland S, et al. [DIPEX (Database of Individual Patients Experience of illness): a multimedia proposal to share experiences and information about illnesses between patients and health professionals]. Aten Primaria. 2003;31(6):386-8.
5. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Yaphe J, Ziebland S. Database of patients' experiences (DIPEX): a multi-media approach to sharing experiences and information. Lancet. 2000;355(9214):1540-3.
6. Healthtalk.org [Internet]. Oxfordshire: University of Oxford; 2018 [cited 2018 Sep 05]. Available from: <http://www.healthtalk.org/>.
7. DIPEX International [Internet]. Oxfordshire: University of Oxford; 2018 [cited 2018 Sep 05]. Available from: <http://www.dipexinternational.org/>.
8. Health Information For All [Internet]. Oxfordshire: University of Oxford; 2018 [cited 2018 Sep 05]. Available from: <http://www.hifa.org/>.
9. Merhy E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 3rd ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2002.
10. Coelho M, Jorge M. Technology of relations as device of humanized attendance in basic attention to health in the perspective of access, sheltering and attachment. Ciênc saúde coletiva. 2009;14:1523-31.

11. Singh H, Arora NK, Mazor KM, Street RL. A vision for using online portals for surveillance of patient-centered communication in cancer care. *Patient Exp J*. 2015;2(2):125-31.
12. Baldensperger L, Wiedemann AU, Wessel L, Keilholz U, Knoll N. Social network, autonomy, and adherence correlates of future time perspective in patients with head and neck cancer. *Psychooncology*. 2018;27(6):1545-52.
13. Lechelt LA, Rieger JM, Cowan K, Debenham BJ, Krewski B, Nayar S et al. Top 10 research priorities in head and neck cancer: Results of an Alberta priority setting partnership of patients, caregivers, family members, and clinicians. *Head Neck*. 2018;40(3):544-54.